

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

L'INFLUENCE DU MOUVEMENT ASSOCIATIF DES PERSONNES
HANDICAPÉES SUR LES POLITIQUES SOCIALES
AU QUÉBEC ENTRE 1975 ET 1985

TRAVAIL PRÉSENTÉ COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN HISTOIRE

PAR
GILLES BOURGAULT

Juin 2016

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de ce mémoire se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.01-2006). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier toutes les personnes qui ont rendu possible la réalisation de cette recherche.

Tout d'abord, merci à madame Magda Fahrni, professeure au département d'histoire de l'Université du Québec à Montréal (UQAM), qui a assumé la direction de ce mémoire. L'aboutissement de ce projet a été possible grâce à ses précieux conseils et à son soutien tout au long de cette démarche académique.

Toute ma gratitude à ma compagne Susan, pour ses encouragements et sa patience envers un éternel étudiant. Et surtout, merci de m'avoir si bien fait comprendre qu'il est possible de réaliser ses rêves!

Un merci tout spécial aux nombreuses personnes que j'ai rencontrées durant mes trente années de vie professionnelle dans le domaine de la réadaptation des personnes ayant une déficience physique, et plus particulièrement aux militants et militantes du milieu associatif qui m'ont si souvent prouvé que le « handicap » se trouve essentiellement dans le regard des autres.

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES ABRÉVIATIONS ET ACRONYMES FRÉQUEMMENT UTILISÉS	viii
RÉSUMÉ	ix
INTRODUCTION	1
CHAPITRE I	
BILAN HISTORIOGRAPHIQUE.....	6
1.1. Les difficultés inhérentes à la production d'un bilan historiographique concernant le handicap et les personnes handicapées	7
1.2. Que signifie être une personne « handicapée »?.....	8
1.3. Du paradigme médical au paradigme social.....	10
1.4. Les <i>disability studies</i> et la <i>disability history</i> aux États-Unis et en Grande-Bretagne.....	12
1.4.1 L'histoire du mouvement des personnes handicapées et des politiques sociales les concernant selon le courant britannique de la <i>disability history</i>	21
1.4.2 L'histoire du mouvement des personnes handicapées et des politiques sociales les concernant selon le courant états-unien de la <i>disability history</i>	24
1.5. L'approche de l'anthropologie historique ou de l'histoire des représentations culturelles	28
1.5.1 L'anthropologie historique ou l'histoire des représentations culturelles en France.....	29
1.5.2 L'anthropologie historique ou l'histoire des représentations culturelles aux États-Unis	32
1.5.3 L'histoire du mouvement des personnes handicapées et des politiques sociales les concernant selon le courant de l'anthropologie historique ou l'histoire des représentations culturelles	33

1.6. L'historiographie canadienne	34
1.6.1 L'historiographie canadienne et la <i>disability history</i>	34
1.6.2 L'histoire du mouvement des personnes handicapées et des politiques sociales les concernant selon la <i>disability history</i> au Canada	36
1.7. L'historiographie québécoise	40
1.7.1 Le Québec : anthropologie et sociologie, le handicap comme « construit social » et le modèle du PPH.....	40
1.7.2 L'histoire croisée des personnes handicapées, de leur mouvement de représentation et des politiques sociales québécoises les concernant	42
CHAPITRE II	
PROBLÉMATIQUE, SOURCES ET MÉTHODE D'ANALYSE.....	48
2.1 Constats tirés du bilan historiographique	48
2.1.1 Le « handicap » comme « construit social »	48
2.1.2 Un cadre théorique commun	49
2.1.3 Le mouvement des personnes handicapées comme acteur clé sur la scène politique.....	49
2.1.4 Et au Québec... ..	50
2.2 Problématique, hypothèse de travail et période temporelle retenues	50
2.3 Événements clés et sources utilisées pour l'analyse.....	52
2.3.1 Événements clés identifiés pour l'analyse.....	52
2.3.2 Les sources utilisées pour l'analyse	55
2.3.3 Limites dans le choix des sources	60
2.4 Méthode d'analyse	61
2.4.1. Analyse des projets de loi no 55 et no 9	62
2.4.2 Analyse de la période d'élaboration de la politique d'ensemble À <i>part...égale</i>	64

2.4.3 Limites de la méthode d'analyse.....	64
--	----

CHAPITRE III

LE PROJET DE LOI NO 55, <i>LOI PORTANT SUR LA PROTECTION DES PERSONNES HANDICAPÉES</i>	66
--	----

3.1 Bref état des lieux de la situation des personnes handicapées au Québec avant 1975.....	66
3.1.1 Le rapport de la <i>Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social</i> (1971) : un constat sans équivoque.....	67
3.1.2 L'adoption de la <i>Loi sur l'organisation des services de santé et des services sociaux</i> (bill 65).....	68
3.1.3 L'univers de la charité.....	70
3.1.4 1975, une année charnière.....	72
3.2 Principales dispositions du projet de loi no 55.....	73
3.3 La réaction du milieu associatif.....	75
3.3.1 Les prises de position publiques.....	75
3.3.2 Les mémoires déposés à la Commission permanente des affaires sociales	77
3.4 Identification des enjeux soulevés par le mouvement associatif.....	77
3.4.1 Pertinence de la loi.....	78
3.4.2 La notion de protection	78
3.4.3 L'implication des personnes handicapées.....	79
3.4.4 L'OPHQ.....	80
3.4.5 L'accent mis sur le volet de la réinsertion professionnelle	81
3.5 Le débat	82
3.6 Conclusion : coup d'envoi, partie remise.....	83

CHAPITRE IV

D'UNE PROPOSITION DE POLITIQUE À L'ÉGARD DES PERSONNES
HANDICAPÉES À LA LOI ASSURANT L'EXERCICE DES DROITS DES
PERSONNES HANDICAPÉES 85

- 4.1 Un parcours législatif itératif..... 86
- 4.2 Le Livre blanc : *Proposition de politique à l'égard des personnes handicapées*
(1977) 90
- 4.3 Le projet de loi no 9, *Loi assurant l'exercice des droits des personnes*
handicapées (1977) 93
- 4.4 La réaction du milieu associatif et les enjeux..... 94
 - 4.4.1. Les prises de position publiques..... 94
 - 4.4.2. Les mémoires déposés à la Commission permanente des affaires
sociales 97
 - 4.4.3. Identification des enjeux soulevés par le mouvement associatif..... 98
- 4.5 Le débat 105
- 4.6 Conclusion : un projet consensuel? 108

CHAPITRE V

LA DÉMARCHE D'ÉLABORATION DE LA POLITIQUE D'ENSEMBLE À
PART...ÉGALE : L'INTÉGRATION SOCIALE DES PERSONNES HANDICAPÉE :
UN DÉFI POUR TOUS 111

- 5.1 Un contexte exceptionnel : l'Année internationale des personnes handicapées..... 111
- 5.2 La *Conférence socio-économique sur l'intégration de la personne handicapée*
(1981) 113
- 5.3 Élaboration et adoption de la politique d'ensemble À *part...égale* 115
- 5.4 La *Conférence pour l'intégration sociale des personnes handicapées : À part*
égale! (1985) 117
- 5.5 L'élaboration d'À *part...égale* : consolidation du mouvement associatif et rôle
de l'OPHQ..... 121
- 5.6 Conclusion : le partenariat social et le mouvement associatif des personnes
handicapées 124

CONCLUSION	127
APPENDICE A	
Table des matières du Livre Blanc : <i>Proposition de politique à l'égard des personnes handicapées</i>	132
APPENDICE B	
Tableau comparatif entre le projet de loi no 55, le projet de loi no 9, et la <i>Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées</i>	136
APPENDICE C	
Table des matières de : <i>À part...égale : l'intégration sociale des personnes handicapées : un défi pour tous</i>	138
APPENDICE D	
Stratégie de préparation, de consultation et de concertation des organismes de promotion provinciaux et régionaux en vue de la <i>Conférence pour l'intégration sociale des personnes handicapées : À part égale!</i> (1985)	140
BIBLIOGRAPHIE	142

LISTE DES ABRÉVIATIONS ET ACRONYMES FRÉQUEMMENT UTILISÉS

AHA :	American Historical Association
APCQI :	Association de paralysie cérébrale du Québec inc.
AQDM :	Association québécoise des déficients mentaux
BAnQ	Bibliothèque et Archives nationales du Québec
CAS :	Commission permanente des affaires sociales
CLHPQ :	Comité de liaison des handicapés physiques du Québec
COPHAN :	Confédération des organismes provinciaux de personnes handicapées du Québec
JdD-AN :	Journal des débats de l'Assemblée nationale
JdD-CAS :	Journal des débats de la commission permanente des affaires sociales
ONU :	Organisation des Nations Unies
OPHQ :	Office des personnes handicapées du Québec
PPH :	Processus de production du handicap

RÉSUMÉ

Au Québec, les décennies 1970 et 1980 constituent une période particulièrement effervescente dans le domaine des politiques sociales, notamment celles concernant les personnes dites « handicapées », sur lesquelles porte ce mémoire. Graduellement, durant cette période, ces personnes sortent de l'isolement des familles et des institutions et commencent à investir l'espace public. Une convergence s'établit alors entre trois phénomènes : la volonté de reconnaissance sociale des personnes handicapées, leur mouvement collectif et, finalement, les initiatives législatives du gouvernement québécois et la mise en place de politiques publiques concernant ces personnes.

Le bilan historiographique effectué indique toutefois que les importantes transformations qui se produisent durant cette période sont peu étudiées par les historiens québécois. La littérature existante permet néanmoins de constater que les personnes handicapées influencent généralement de façon notable l'évolution des mesures et des politiques qui les concernent, notamment aux États-Unis et en Angleterre.

S'inscrivant dans deux courants historiographiques, l'histoire des politiques sociales ainsi que celle des mouvements sociaux, ce mémoire repose sur l'hypothèse qu'au Québec, entre 1975 et 1985, l'élaboration des politiques sociales concernant les personnes handicapées a été fortement marquée par les revendications de celles-ci, mais aussi que, simultanément, le processus d'élaboration de ces politiques contribue à la construction d'un mouvement social par les personnes handicapées. Autrement dit, il s'agit de mieux comprendre comment l'État et un mouvement social de promotion et de défense des droits d'un groupe de citoyens interagissent de manière à permettre simultanément la construction identitaire de ce mouvement et l'élaboration politico-administrative d'une réponse aux demandes exprimées par celui-ci.

Pour examiner cette hypothèse, trois étapes charnières dans l'évolution de la mise en place de ces politiques sociales ont fait l'objet d'une analyse sous l'angle des enjeux soulevés par les principaux acteurs. Des sources issues du milieu gouvernemental et paragouvernemental ainsi que du milieu associatif des personnes handicapées, complétées par du matériel puisé dans trois journaux quotidiens, ont été utilisées. Aux termes de la réflexion, nous avons été en mesure de constater la validité de notre hypothèse, tout en situant le développement du mouvement associatif des personnes handicapées dans un contexte politique particulier. En effet, alors que dans d'autres sociétés le mouvement des personnes handicapées se développe grâce à des actions de contestation ou de l'activisme juridique, il en va différemment au Québec où l'approche de « partenariat social » adoptée par le gouvernement péquiste favorise, voire soutient, l'émergence d'un tel mouvement.

Mots-clés :

Histoire, Québec, XX^e siècle, Politique sociale, Handicap, Personne handicapée, Mouvement social, Participation citoyenne, Partenariat social

INTRODUCTION

Quand j'ai commencé à sortir, ce que je trouvais de plus pénible au début c'était la pitié dans les yeux des gens. (...)

Je pense que ça a été la plus grande prise de conscience de ma vie de me rendre compte que tant que moi je me suis fait pitié, j'ai senti la pitié dans les yeux des gens. Et le jour où j'ai pris conscience de ce phénomène-là et que j'ai cessé de me faire pitié, je n'ai plus vu de pitié dans les yeux des gens. (...)

Maintenant je peux regarder les gens dans les yeux (...)

Témoignage de Murielle Lebreton dans le film *La grande sortie*, 1983

Au Québec, les décennies 1970 et 1980 constituent une période particulièrement effervescente dans le domaine des politiques sociales. Indépendamment de leurs positions sur l'échiquier politique, les gouvernements qui se succèdent multiplient les actions visant à moderniser l'État québécois, dans cet esprit providentialiste qui caractérise alors les sociétés occidentales avancées. Il s'agit non seulement de rafraîchir, voire de dépoussiérer des lois et politiques existantes — pour les accidentés du travail, les assistés sociaux, les enfants maltraités, etc. —, mais aussi de mettre en œuvre une kyrielle de nouvelles mesures pour répondre à des réalités sociales auparavant invisibles, absentes de la scène publique. Ainsi en est-il des politiques sociales concernant les personnes dites « handicapées », sur lesquelles porte ce mémoire.

Avant d'aller plus loin, il nous apparaît nécessaire, tant par souci de clarté que par cohérence intellectuelle, d'apporter immédiatement une précision de nature lexicale relativement au phénomène du « handicap » et des personnes « handicapées ». En effet, la façon dont nous considérons le « handicap » dans l'ensemble de ce mémoire est redevable à certains choix que nous faisons *a priori* en ce qui concerne la terminologie utilisée. Expliciter immédiatement les orientations que nous retenons permet d'éviter des lourdeurs syntaxiques — ainsi que de nombreuses mises entre guillemets — tout en dissipant des ambiguïtés conceptuelles. Comme le dit judicieusement Patrick Fougère, « [n]ommer les choses

n'est jamais un acte anodin », les mots étant porteurs de sens et ayant une composante idéologique qu'il est impossible d'estomper lorsqu'on discute du phénomène du « handicap »¹.

Une des avancées conceptuelles les plus importantes concernant les concepts de « handicap » et de « handicapé » est le fruit des réflexions d'un groupe de chercheurs québécois, dont Fougeyrollas est indéniablement le chef de file². Nous revenons amplement sur la polysémie du terme « handicap » ainsi que sur les travaux de cet auteur dans notre premier chapitre, mais il importe de spécifier sans attendre que nous adhérons à la conception selon laquelle le handicap n'est pas un état — une composante naturelle — mais plutôt une interaction entre l'individu, avec ses caractéristiques propres, et un environnement donné. Ce faisant, nous pensons que décrire une personne comme « handicapée » est un glissement de sens. Une personne n'est jamais handicapée *in abstracto*, le handicap étant le résultat d'un processus multifactoriel qui le produit et non une caractéristique personnelle. Autrement dit, le handicap n'est pas une composante intrinsèque à un individu mais le résultat d'une relation avec l'extérieur lorsque cet individu rencontre un obstacle à la réalisation d'une activité ou d'un rôle social.

Si elle peut paraître anodine, cette distinction est majeure car elle définit le handicap comme un fait social. Elle constitue l'un des fondements des revendications du mouvement des « personnes handicapées » : théoriquement, dans une société dite « inclusive », dans laquelle les obstacles seraient inexistants, il n'y aurait pas de handicap.

Cela nous amène à la précision annoncée plus haut. Idéalement, nous souhaiterions éviter l'usage des termes « personne handicapée », pire de « handicapé » tout court. Malheureusement, pour y arriver il faudrait utiliser une terminologie complexe et qui reste, au bout du compte, toujours imparfaite puisqu'il est ardu de réduire un processus actif à une dénomination passive. C'est pourquoi nous avons pris le parti de conserver les appellations

¹ Patrick Fougeyrollas, *Le funambule, le fil et la toile: transformations réciproques du sens du handicap*, Québec, Presses de l'Université Laval, 2010, p. xvii.

² Cette réflexion émerge principalement du Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH), un organisme international basé au Québec et ayant notamment pour mission la promotion, l'application et le développement du cadre conceptuel du Modèle de développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH). Voir : <http://www.ripph.qc.ca/>

« handicap » et « personne handicapée » dans le cadre de notre mémoire et ce, d'autant plus que c'est aussi le choix qu'a fait le législateur dans les lois que nous examinons plus loin. Mais nous tenions à spécifier que c'est un choix délibéré, fait en connaissant les risques de confondre la nature d'une personne et la situation dans laquelle elle se trouve.

Les décennies 1970 et 1980 ne sont pas fertiles uniquement sous l'angle des politiques sociales. Au cours de cette période, de nombreux bouleversements se produisent aussi dans l'univers des personnes handicapées. Graduellement, et pour de multiples raisons qu'il n'est pas pertinent d'approfondir ici, ces personnes sortent de l'ombre, de l'isolement des familles et des institutions, et commencent à investir l'espace public. D'objet de la charité, les voici qui s'organisent, se regroupent et s'imposent sur la scène politique. Pour reprendre le titre d'un film documentaire produit en 1983 par l'Office des personnes handicapées (OPHQ), c'est la « grande sortie »³.

Durant ces vingt années, une convergence s'établit entre trois phénomènes : la volonté de reconnaissance sociale des personnes handicapées; leur mouvement collectif — au sein d'organismes qui les représentent et qu'elles contrôlent — pour faire valoir leurs droits en tant que citoyens et citoyennes à part entière; et finalement, les initiatives législatives du gouvernement québécois et la mise en place de politiques publiques concernant ces personnes. Loin d'être indépendants, ces trois phénomènes évoluent en synergie, les actions des uns se répercutant sur celles des autres tout au long de la période, engendrant d'importantes transformations dans la situation des personnes handicapées québécoises.

C'est une dimension de ce processus qui nous intéresse dans ce mémoire, à savoir l'influence du mouvement collectif des personnes handicapées sur les politiques sociales les concernant. Notre hypothèse est que les politiques sociales ont été fortement conditionnées par les revendications des personnes handicapées et que simultanément, le processus d'élaboration de ces politiques contribue à la construction d'un mouvement social par les personnes handicapées.

³ François Labonté, Michel Moreau et Educfilm, *La grande sortie*, Vidéodisque, Office des personnes handicapées du Québec, 1983.

Dans les pages qui suivent, nous abordons ce sujet dans cinq chapitres. Le premier vise à établir le bilan de l'historiographie relatif aux personnes handicapées, à leur mouvement de représentation ainsi qu'aux politiques sociales les ayant pour objet⁴. Nous reprenons la question des difficultés inhérentes à la production d'une historiographie concernant le handicap et les personnes handicapées, pour tenter de répondre à la question : que signifie être une personne handicapée? Cela nous amène ensuite à examiner la production historique aux niveaux international, canadien et québécois, pour dégager plus spécifiquement un bilan historiographique pour le Québec.

Après un second chapitre permettant de préciser notre problématique à partir des constats tirés du bilan historiographique, d'identifier nos sources ainsi que la méthode que nous utilisons pour exploiter ce matériel et pour discuter notre hypothèse, trois chapitres portent sur l'analyse de moments forts que nous avons préalablement identifiés. Chacun des événements choisis constitue, à notre avis, une étape charnière dans l'évolution de la mise en place des politiques sociales concernant les personnes handicapées. Il s'agit pour chacun de cerner l'influence du mouvement associatif des personnes handicapées sur l'élaboration et la mise en œuvre des politiques étudiées. Le tout nous permet, en conclusion, de discuter la valeur de notre hypothèse initiale et d'identifier des pistes pour une éventuelle poursuite de la réflexion sur ce sujet.

De façon générale, ce mémoire s'inscrit dans deux courants historiographiques, l'histoire des politiques sociales ainsi que celle des mouvements sociaux. Nous croyons que l'étude du mouvement collectif des personnes handicapées permet d'aborder une question intéressante pour l'historien, à savoir l'influence que peut exercer un acteur collectif sur la mise en place de politiques sociales spécifiques qui, concurremment, contribuent à la constitution de cet acteur. Ou, plus largement, comment l'État et un mouvement social organisé interagissent-ils de manière à permettre simultanément la construction identitaire de ce mouvement et l'élaboration politico-administrative d'une réponse aux demandes exprimées par les membres de ce mouvement? Nous espérons que l'étude des interactions, durant la période de 1975 à

⁴ Il est important de noter que pour la période étudiée, la maladie (ou santé) mentale — communément appelée « folie » — est un domaine distinct de celui du handicap, tant dans les législations, politiques et programmes gouvernementaux que dans l'offre de services à ces personnes. De plus, au sein du milieu associatif, il n'y a pas, ou très peu, d'interaction entre les deux mondes, les personnes ayant une déficience intellectuelle (autrefois nommée déficience « mentale ») tenant à se distinguer de celles ayant une « maladie mentale ». Pour ces raisons, l'historiographie relative à la « folie » n'est pas prise en compte dans ce mémoire.

1985, entre le mouvement des personnes handicapées et l'État québécois apporte quelques éléments de réponse à ces vastes interrogations.

CHAPITRE I

BILAN HISTORIOGRAPHIQUE

« Disability is everywhere in history, once you begin looking for it, but conspicuously absent in the histories we write. »

Douglas C. Baynton, 2001

Comme cela a été mentionné en introduction, l'hypothèse générale à l'origine de ce mémoire est à l'effet que les transformations survenues au Québec dans la situation des personnes handicapées durant la seconde moitié du XX^e siècle, et plus particulièrement entre 1975 et 1985, sont attribuables à la conjugaison de trois phénomènes à la fois spécifiques et interdépendants : l'apparition d'une catégorie sociale identifiable composée des personnes dites « handicapées », les revendications du mouvement québécois de promotion et de défense des droits de ces personnes, et les actions de l'État québécois concernant cette population, notamment par la mise en place de politiques publiques relatives à cette catégorie de citoyens. En conséquence, le bilan historiographique présenté dans les pages qui suivent porte une attention particulière à chacun de ces trois volets.

Établir un bilan de la production historique concernant le « handicap », les « personnes handicapées », le mouvement de représentation et de défense des droits de ces personnes ainsi que les politiques sociales les concernant, présente plusieurs défis. Il s'avère cependant indispensable d'y consacrer une attention particulière puisque c'est cette historiographie qui détermine la portée de l'ensemble de notre réflexion.

En fait, s'il s'agissait uniquement de dresser ici la liste des ouvrages québécois portant sur les personnes handicapées, l'exercice serait très rapidement complété. En effet, comme nous le verrons plus loin (voir section 1.7), il n'en existe que très peu. Même en élargissant notre recherche à l'ensemble du Canada, le bilan demeure assez mince (voir section 1.6). Certes, il existe une historiographie plus importante en Angleterre, aux États-Unis et dans certains pays européens, mais la question qui se pose est de savoir comment ces travaux sont susceptibles de nous aider à comprendre la situation québécoise. Or, nous allons voir que cela ne va pas de soi.

1.1 Les difficultés inhérentes à la production d'un bilan historiographique concernant le handicap et les personnes handicapées

Existe-t-il en histoire un champ traitant des personnes handicapées dans les pays occidentaux? Peut-on retracer les principaux éléments de l'histoire des personnes handicapées comme catégorie sociale, comme groupe d'individus?

Lorsque l'on tente de répondre à ces questions, le premier constat qui se dégage est qu'il y a, somme toute, assez peu d'ouvrages retraçant l'histoire des personnes handicapées, que ce soit au Québec ou au Canada. Ainsi, même si nous avons pu assez aisément constituer une bibliographie de plus d'une centaine de publications portant partiellement ou entièrement sur le sujet du handicap ou des personnes handicapées, un faible nombre d'entre elles relève du champ de l'histoire. Il semblerait que ce sujet intéresse peu les historiens en général, et ceux du Québec encore moins.

Évidemment, cela ne signifie pas qu'il n'y ait aucun ouvrage sur ce sujet. Ainsi, il existe une production historique issue du courant des *disability studies* et de la *disability history* du côté des États-Unis et de la Grande-Bretagne, de même qu'il existe des auteurs qui publient sur ce sujet en France. Mais il n'en demeure pas moins que la constitution d'un bilan historiographique se heurte à deux difficultés majeures : premièrement, la variabilité de l'objet d'étude — les concepts de handicap et de personne handicapée —, plus particulièrement dans la longue durée; et deuxièmement, les particularismes que cette variabilité conceptuelle a pour effet d'engendrer dans la production théorique, notamment en histoire.

Ces difficultés ont pour effet de limiter la transférabilité des études historiques d'un contexte sociétal à un autre et, dans le cas qui nous occupe, vers le Québec qui présente plusieurs caractéristiques distinctives.

1.2 Que signifie être une personne « handicapée » ?

Essentiellement, le problème initial consiste à définir ce qu'est le handicap, dans son appellation française, ou la *disability* pour les anglophones¹. Polysémie, variabilité du concept de « handicap » dans le temps, plusieurs auteurs abordent l'histoire du handicap d'une manière similaire à ce que fait Michel Foucault dans son ouvrage phare sur la folie à l'âge classique, c'est-à-dire comme un construit tributaire d'un territoire géographique et d'une époque :

(...) la conscience de la folie, au moins dans la culture européenne, n'a jamais été un fait massif, formant bloc et se métamorphosant comme un ensemble homogène. Pour la conscience occidentale, la folie surgit simultanément en des points multiples, formant une constellation qui peu à peu se déplace, transforme son dessin et dont la figure réserve peut-être l'énigme d'une vérité.²

Il en va de même de la notion de « handicap ». Ainsi, l'historienne américaine Kim E. Nielsen énonce cette mise en garde : « We generally assume that disability is a clearly defined category, unchanging and concrete. Closer inspection, however, reveals that disability is often elusive and changing. Not only do people with disabilities have a history, but the concept of disability has a history as well ». Et elle ajoute : « Disability is not just a bodily category, but instead and also a social category shaped by changing social factors — just as is able-bodiedness »³.

Henri-Jacques Stiker, philosophe, historien et anthropologue, pilier de la réflexion sur le handicap en France, considère qu'il « n'y a pas de “handicap”, de “handicapés” en dehors de structurations sociales et culturelles précises; il n'y a pas d'attitude vis-à-vis du handicap en dehors d'une série de références et de structures sociétales. Le “handicap” n'a pas toujours été vu de la même manière »⁴.

¹ À l'instar de Patrick Fougereyrollas, nous utilisons comme équivalent les termes « handicap » et « disability », même si cet auteur est d'avis que s'il n'existe pas de traduction française de *disability studies* qui se soit imposée, « science du handicap » étant l'expression qui s'en approche le plus. Voir : Patrick Fougereyrollas, *Le funambule, le fil et la toile*, op. cit., p. 23.

² Michel Foucault, *Histoire de la folie à l'âge classique*, Paris, Gallimard, coll. « Collection Tel », 1979, p. 181.

³ Kim E. Nielsen, *A Disability History of the United States*, Boston, Beacon Press, coll. « Revisioning American History », 2012, p. xiv-xv.

⁴ Henri-Jacques Stiker, *Corps infirmes et sociétés : essais d'anthropologie historique*, Paris, Dunod, 2005, p. 11.

Plus près de nous, Normand Boucher, sociologue québécois dont nous reparlerons plus loin, écrit « que le handicap n'est pas une chose mais une relation sociale entre les personnes. (...) »⁵. Et s'il n'est pas une « chose », le handicap n'est pas non plus un qualificatif dont le sens demeure identique selon les époques, loin de là. Comme le dit notamment Claude Hamonet, « [l]es termes "handicap" et "personnes handicapées" sont d'apparition relativement récente. Ils ont progressivement supplanté "infirmes", "invalides", "inadaptés", "paralysés", "mutilés" ou encore "débiles", aussi bien dans le discours quotidien que dans une grande partie du langage médical, social et juridique »⁶. Ou encore, Raymond Huard : « "Infirmes", "invalides", "mutilés", "handicapés", ces mots que nous employons spontanément ont une histoire, inséparable de celle de la société qui a opéré ces caractérisations, esquissé ces définitions, ces classements, ces étiquetages »⁷. Du côté anglophone, Nielsen énonce la même idée : « "Cripple", "idiot", "retard", "lunatic", "feeble-minded", "freak", "crazy", "handicap", "lame", "special", "slow", "differentlyabled"... The words used to refer to people with disabilities have changed over time as ideas about disability have changed over time; indeed, changing words reflect historical change »⁸.

Cette difficulté sémantique à repérer un concept stable, univoque, du handicap dans le temps explique vraisemblablement la rareté des ouvrages traçant une histoire de celui-ci, et à plus forte raison une histoire des personnes qualifiées de « handicapées » dans la longue durée. Comment, en effet, appréhender un groupe dont les contours sont flous, mouvants? Dans un numéro du bulletin de l'*American Historical Association* (AHA) portant sur la relation entre l'histoire et le phénomène de la *disability*, Catherine J. Kudlick et Paul Longmore résument bien cette difficulté :

« "Disability" is, of course, a fluid contested term that encompasses a wide spectrum of physical, cognitive, and sensory circumstances as well as a broad range of social experiences. Further, the experience of disability varies not just among conditions, but also among individuals sharing the same condition.

⁵ Normand Boucher, *Mise en jeu de la différence corporelle au Québec. Pour une sociologie du handicap*, Ph. D (Sociologie), Université Laval, 2001, p. 2-3.

⁶ Claude Hamonet, *Les personnes en situation de handicap*, 7^e éd. mise à jour, Paris, Presses universitaires de France, 2012, p. 3.

⁷ Raymond Huard, dans la préface à Pascal Doriguzzi, *L'histoire politique du handicap : de l'infirmes au travailleur handicapé*, Paris, L'Harmattan, 1994, p. 15.

⁸ Kim E. Nielsen, *A Disability History of the United States*, op. cit., p. xx.

While such diversity must be kept in mind, the term represents a distinct, if extraordinarily complex, modern historical phenomenon. »⁹

On comprend aisément les embûches pour repérer au travers l'histoire un groupe de personnes définies sur la base du qualificatif « handicapé » si ce concept est, comme le disent T. Meade et D. Serlin, « always historically and culturally specific » et « never ideologically neutral »¹⁰, et si son sens peut même varier selon l'expérience vécue par les individus concernés. De plus, le concept de handicap est susceptible d'inclure, comme nous venons de le constater, des personnes ayant un handicap physique (moteur ou sensoriel) ou un handicap intellectuel, voire un handicap associé à la santé mentale, statut social ou à d'autres types d'exclusion.

Cette importante variabilité quant aux définitions conceptuelles de « handicap » et de « personne handicapée » a pour corollaire indissociable une variabilité des théories explicatives, des approches analytiques qui vont elles-mêmes changer selon le contexte sociétal où elles se développent et ce, dans plusieurs disciplines des sciences humaines et sociales, dont l'histoire — avec inévitablement un impact sur l'historiographie. C'est pourquoi il importe de survoler ici ces théories et approches, même si elles sont produites non pas toujours par des historiens mais souvent par des sociologues ou des anthropologues.

1.3 Du paradigme médical au paradigme social

S'il existe une diversité de théories explicatives du handicap, il est un point sur lequel presque tous les auteurs s'accordent depuis le début des décennies 1960-1970 : le rejet d'une appréhension exclusivement biomédicale du phénomène du handicap au profit d'une grille d'analyse sociale, au sens large, du phénomène. Ce changement de paradigme s'applique aussi au champ de l'histoire. Citons à nouveau T. Meade et D. Serlin : « For years, disability was considered solely within the domain of the medical and social sciences ». Puis, « [m]any historians of disability have been deeply influenced by the inter-disciplinary field of disability

⁹ Catherine J. Kudlick et Paul Longmore, « Disability and the Transformation of Historians Public Sphere », *Perspectives: The Newsmagazine of the American Historical Association*, 44, 8 (November 2006), p. 1-2.

¹⁰ T. Meade et D. Serlin, « Disability and History », *Radical History Review*, 94 (Winter 2006), p. 3.

studies that has emerged since the 1970s from the disability rights movement (...). It shifts analysis away from the disabled body to the conditions that produce disability (...) »¹¹.

Parlant de l'évolution de la réflexion en Angleterre, Julie Anderson et Ana Carden-Coyne mentionnent une évolution similaire : « Debates in British disability studies have been underpinned by the fundamental dialectic of the medical versus social model of disability. (...) As a challenge to the medical model, the social model of disability emerged in the 1970s and has hitherto dominated British disability studies »¹².

Dans un ouvrage qu'il qualifie d'« auto-historique »¹³, Henri-Jacques Stiker décrit le contexte dans lequel il se retrouve en France à la même époque :

C'est dans ce dilemme entre une vision médicale, rééducative, centrée sur les déficits quasi naturels du sujet et une vision socialisante, renvoyant à des facteurs contextuels, que je me suis trouvé quand je suis arrivé sur le champ du handicap. Dans la notion même de handicap, émergeait, de façon très inchoative mais réellement, l'écart qui allait se creuser entre deux grandes perspectives, schématisées à travers les expressions de « modèle médical » et « modèle social ».¹⁴

Sans rejeter totalement le modèle médical dans lequel il voit certains éléments explicatifs pertinents, Stiker adopte tout de même une position favorable à une approche sociale, se référant abondamment à Michel Foucault et se situant dans ce qu'il nomme le champ de l'*anthropologie historique* — comme l'indique le titre de son ouvrage *Corps infirmes et sociétés : essais d'anthropologie historique* cité précédemment. Ainsi que nous le verrons ultérieurement, c'est plutôt vers cette tendance que penchent les rares auteurs québécois qui traitent de l'histoire du handicap (voir section 1.7).

Aux termes de ce bref survol de l'évolution d'un paradigme médical vers un paradigme social, nous retenons essentiellement deux choses. Tout d'abord, qu'il nous faut laisser de côté l'historiographie traitant du handicap comme d'un phénomène médical, pour plutôt nous

¹¹ T. Meade et D. Serlin, *op. cit.*, p. 4.

¹² Julie Anderson et Ana Carden-Coyne, « Enabling the Past: New Perspectives in the History of Disability », *European Review of History*, 14, 4 (2007), p. 447.

¹³ Henri-Jacques Stiker, *Les métamorphoses du handicap, de 1970 à nos jours : soi-même, avec les autres*, Grenoble, Presses universitaires de Grenoble, 2009, p. 7. Nous reviendrons sur la nature de cet ouvrage.

¹⁴*Ibid.*, p. 193.

pencher sur celle considérant le modèle social. En second lieu, que ce modèle social du handicap se scinde en deux tendances principales : celle des *disability studies* — et son extension, la *disability history* — regroupant principalement les auteurs d'origine américaine, britannique et canadienne; et celle que l'on pourrait associer à l'anthropologie historique ou à l'histoire des représentations culturelles¹⁵, plus développée en France et au Québec francophone. Bien qu'elles se développent en parallèle, ces tendances ne sont ni opposées, ni absolument exclusives; nous allons maintenant examiner distinctivement chacune d'elle.

1.4 Les *disability studies* et la *disability history* aux États-Unis et en Grande-Bretagne

Il n'entre pas dans notre intention de faire ici une histoire ni une description en profondeur du vaste courant des *disability studies*, ni du courant historiographique qui y est associé. Ce serait une entreprise trop ambitieuse au regard des limites de ce mémoire. Heureusement, pour brosser un portrait général de ce champ d'étude et, surtout, pour en extraire les éléments pertinents à notre propos, nous disposons de deux articles : le premier a été publié en 2001 dans la revue *Sciences sociales et santé* sous la plume de Gary L. Albrecht, J.-F. Ravaud et H.-J. Stiker; le second constitue l'introduction par Julie Anderson et Ana Carden-Coyne d'un numéro spécial de la *European Review of History: Revue européenne d'histoire* paru en 2007 sous le thème « Enabling the Past: New Perspectives in the History of Disability »¹⁶.

Dans leur article, Albrecht, Ravaud et Stiker traitent, notamment, « de l'émergence de ce nouveau domaine, de ses enjeux et de ses perspectives, à partir d'un état des lieux de son développement dans trois pays : les États-Unis, l'Angleterre et la France ». Ils font une « brève histoire des *disability studies* qui permet de s'interroger sur leur nature », ainsi qu'une « présentation de la théorie, des modèles et des méthodes de ce courant anglo-saxon »

¹⁵ Dans un autre contexte, il serait nécessaire d'approfondir les similitudes et les différences entre ce qui est nommé ici « anthropologie historique » et « histoire des représentations culturelles ». Nous sommes conscients que l'utilisation de ces deux appellations comme des synonymes est sujette à caution. Toutefois, nous procéderons ainsi pour éviter d'entrer plus avant dans des discussions épistémologiques peu utiles à notre réflexion.

¹⁶ Gary L. Albrecht, J.-F. Ravaud et H.-J. Stiker, « L'émergence des disability studies : état des lieux et perspectives », *Sciences sociales et Santé*, 19, 4 (2001): 43-73; Julie Anderson et Ana Carden-Coyne, « Enabling the Past: New Perspectives in the History of Disability », *European Review of History*, 14, 4 (2007) : 447-457. En ce qui concerne cette édition de la revue bilingue *European Review of History: Revue européenne d'histoire*, il s'agit d'un numéro spécial regroupant cinq textes issus de la première conférence exclusivement dédiée à la *disability history* tenue en Angleterre, conférence ayant eu lieu en 2005 à l'Université de Manchester.

afin « d'essayer ensuite de mieux définir ce champ et de voir la façon dont il s'est institutionnalisé différemment dans ces pays »¹⁷.

Essentiellement, le champ des *disability studies* qui émerge aux États-Unis à partir des années 1960, puis s'unifie durant les deux dernières décennies du XX^e siècle, tire ses racines non pas du milieu universitaire, mais plutôt de l'activisme politique des années 1960 :

« L'activisme social » des années soixante et soixante-dix a donné une expression politique aux personnes handicapées et une base intellectuelle à leur identité de groupe. (...)

Le résultat de ces actions fut que, en 1982, un groupe de chercheurs en sciences sociales conduit par I. Zola fonda la *Society for the Study of Chronic Illness, Impairment and Disability* (SSCIID) (...).¹⁸

Puis,

« In 1986, the *Society for Disability Studies* was founded to bring together academics and researchers. Interdisciplinary research led to a number of key journals specifically dedicated to disability, including *Disability Studies Quarterly*, the *Journal of Disability Policy Studies* and *Disability and Society*. »¹⁹

En Grande-Bretagne, les *disability studies* se développent selon un schéma similaire : constitution dans les années 1970 du *Disability Income Group* et de l'*Union of the Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS), puis regroupement dans l'influente *Disability Alliance*. De même, un curriculum universitaire s'élabore, Michael (Mike) Oliver occupant la première chaire de *Disability Studies* à l'Université de Greenwich, et Colin Barnes fondant en 1990 la *Disability Research Unit* à l'Université de Leeds²⁰.

Ce parallélisme ne signifie pas que le champ d'étude soit exploré de façon identique dans ces deux pays anglophones. Comme nous l'avons dit précédemment, l'approche du « handicap » est largement tributaire de l'environnement dans lequel elle se développe. Ainsi, bien que reposant toutes les deux à l'origine sur l'activisme et la promotion des droits des

¹⁷ Gary L. Albrecht, J.-F. Ravaud et H.-J. Stiker, *op. cit.*, p. 46.

¹⁸ *Ibid.*, p. 47-48.

¹⁹ Julie Anderson et Ana Carden-Coyne, *op. cit.*, p. 450.

²⁰ Gary L. Albrecht, J.-F. Ravaud et H.-J. Stiker, *op. cit.*, p. 48-49. La *Disability Research Unit* à l'Université de Leeds est d'ailleurs toujours active et son site web indique que C. Barnes en est désormais professeur émérite. Voir : <http://disability-studies.leeds.ac.uk/>.

personnes handicapées, les tendances américaine et britannique se démarquent sur un point fondamental : « [w]hilst in the United States disabled people are positioned as a minority group, in Britain they are viewed as a social group defined by oppression »²¹. Sous un angle différent, Patrick Fougeyrollas distingue deux tendances majeures au sein des *disability studies* : « l'aile radicale néomarxiste du modèle social du handicap (...) fondée sur l'attribution de la responsabilité de l'oppression vécue par les personnes ayant des incapacités aux changements matériels et idéologiques qui se sont produits en conséquence de l'émergence de la société capitaliste », et « les tenants d'une perspective axée davantage sur la signification attribuée par les cultures aux différences »²².

Ces distinctions prennent tout leur sens lorsqu'il s'agit de faire une histoire du handicap. Ainsi, lorsqu'il s'agit de retracer l'histoire des personnes handicapées, « [l]es spécialistes britanniques ont davantage été guidés par l'analyse économique marxiste que par la politique identitaire des activistes américains du handicap, fondée sur les droits civiques »²³. Quelques auteurs issus des deux courants vont nous permettre d'illustrer ces deux variantes du courant des *disability studies*.

Du côté britannique, Oliver et Barnes, que nous avons évoqués précédemment comme étant des pionniers à la fois de l'activisme et du développement d'un curriculum universitaire dédié à l'étude du handicap, constituent de parfaits représentants du courant articulé autour d'une analyse de tendance marxiste. Ainsi, Michael Oliver publie en 1990 un ouvrage basé sur une approche sociologique, mais aussi sur sa propre expérience de la marginalisation : *The Politics of Disablement*²⁴. Découpé en huit chapitres, cet ouvrage aborde la question de la définition du handicap et de sa production culturelle, le lien entre le développement du capitalisme et la « production » du handicap, ainsi que la construction idéologique du handicap. Rejetant les théories médicales et individualistes, Oliver définit le handicap comme une forme d'oppression propre à la société capitaliste. Sans se reconnaître comme un pur

²¹ Julie Anderson et Ana Carden-Coyne, *op. cit.*, p. 447.

²² Patrick Fougeyrollas, *Le funambule, le fil et la toile*, *op. cit.*, p. 24.

²³ Gary L. Albrecht, J.-F. Ravaud et H.-J. Stiker, *op. cit.*, p. 57.

²⁴ Michael Oliver, *The Politics of Disablement*, London, Macmillan Education, 1990, 152p. Il est intéressant de souligner ici que tant en Angleterre qu'aux États-Unis, les auteurs sont fréquemment eux-mêmes des personnes handicapées. Moins courant en France, ce phénomène se constate aussi au Québec. Il y a donc une certaine convergence entre l'activisme et la théorisation du handicap, phénomène qui se constate aussi pour d'autres courants historiographiques (histoire des femmes, des gais et lesbiennes, des Afro-américains, etc.).

tenant de la théorie marxiste ou des concepts du matérialisme historique, il considère que si « the definitions and experiences of disability vary from society to society depending on a whole range of material and social factors », le handicap, « as an individual, medical problem and a personal tragedy has been the dominant one in modern capitalist societies »²⁵. Et si le mode de production capitaliste, axé sur la productivité, conduit à un processus d'exclusion (« process of exclusion »²⁶) des individus ayant des incapacités — physiques ou autres —, les valeurs idéologiques de ce type de société servent d'assises à la formation de ce qu'il nomme une « disabled identity », qu'il traite dans le chapitre 5 de son livre²⁷. Finalement, Oliver développe l'idée de la construction du problème social du handicap (chapitres 6 et 7), puis du mouvement social des personnes handicapées (chapitre 8²⁸), sujets sur lesquels nous reviendrons plus loin.

Si Oliver propose une lecture avant tout sociologique du handicap, Colin Barnes, qui s'inscrit dans la même tendance épistémologique, aborde davantage la dimension historique, notamment dans un article publié en 1997 et intitulé « A Legacy of Oppression. A History of Disability in Western Culture »²⁹. Pour cet auteur, il ne fait aucun doute que le handicap est un produit des conditions matérielles de production et que c'est dans le productivisme capitaliste que l'oppression et la discrimination envers les personnes handicapées trouvent leur explication. Mais ce phénomène d'exclusion n'est pas né avec le capitalisme puisque dans les sociétés antérieures, l'exclusion était modulée par d'autres facteurs matériels et idéologiques : « I (...) will suggest that the roots of disabled people's oppression lie in the ancient world of Greece and Rome, and that this oppression is culturally produced through the complex interaction between "the mode of production and the central values of the society concerned" (Oliver, 1990, p. 34) »³⁰. Il ajoute que si l'histoire est muette sur l'existence de ces personnes handicapées aux époques antérieures à la société industrielle,

²⁵ Michael Oliver, *The Politics of Disablement*, op. cit., p. 25.

²⁶ *Ibid.*, p. 27.

²⁷ *Ibid.*, p. 60 à 77.

²⁸ *Ibid.*, p. 78 à 111 et 112 à 131.

²⁹ Colin Barnes, « A Legacy of Oppression. A History of Disability in Western Culture », dans *Disability Studies : Past, Present and Future*, sous la dir. de Len Barton et Michael Oliver, Leeds, Disability Press, 1997, p. 3-24.

³⁰ *Ibid.*, p. 12. Il cite l'ouvrage d'Oliver dont nous venons de parler.

c'est parce que l'histoire des marginaux ne fait pas partie du récit écrit par ceux qui détiennent le pouvoir, ou qu'elle a été dominée par une perspective médicale.

Barnes propose ensuite « [a] materialist account of the origins of disability in western culture », abordant les sociétés grecque et romaine antiques, les sociétés dominées par les religions juive et chrétienne, puis l'Angleterre jusqu'à la révolution industrielle du XIX^e siècle³¹. Sans qu'il soit à propos de discuter ici de ce texte, il est intéressant de souligner que malgré l'*a priori* théorique que pose Barnes, son exposé ne diffère pas tellement de celui d'historiens appartenant au courant de l'anthropologie historique, dont nous parlerons plus loin (voir section 1.5).

D'ailleurs, tout en demeurant au sein d'une approche influencée par le matérialisme historique, un autre auteur britannique, Tom Shakespeare³², se distingue des travaux d'Oliver et de Barnes en insistant davantage sur le volet de l'idéologie — la « superstructure » dans la terminologie marxiste. Cette approche conduit l'auteur à conclure qu'à l'instar des femmes, comme l'a démontré la réflexion féministe — il emprunte, notamment, le concept de l'Autre (« Otherness ») à Simone de Beauvoir —, les personnes handicapées font face à une double marginalisation : « people with impairment are disabled, not just by material discrimination, but also by prejudice. This prejudice is not just interpersonal, it is also implicit in cultural representation, in language and in socialization »³³. Cette introduction des notions d'« Otherness » et de préjudice ouvre la porte à un rapprochement avec des auteurs — français, américain, britanniques ou québécois — qui mettent essentiellement l'accent sur la dimension culturelle dans l'analyse historique du phénomène d'inclusion/exclusion des personnes handicapées.

Avant de quitter le courant britannique des *disability studies* pour le courant américain, il convient de souligner que les deux auteurs majeurs dont nous avons parlé, Oliver et Barnes, ont joint récemment leurs efforts pour une réédition de l'ouvrage publié en 1990 par Oliver.

³¹ Colin Barnes, « A Legacy of Oppression. A History of Disability in Western Culture », *op. cit.*, p. 12-19.

³² Tom Shakespeare, « Cultural Representation of Disabled People: Dustbins for Disavowal? », *Disability & Society*, 9, 3 (1994): 283-299.

³³ *Ibid.*, p. 296.

Paraissait donc en 2012 *The New Politics of Disablement*, qui reprend sensiblement les mêmes thèmes que le livre paru vingt-deux ans auparavant³⁴. Comme le disent les auteurs,

« The central argument in *The New Politics of Disablement* will remain the same, namely that it was the coming of capitalism that created disability as an individual problem and that it was not until the latter half of the twentieth century that this came to be challenged, largely by politicized disabled people. Where this edition will differ is in relation to our predictions about what was going to happen into the millennium and beyond where things have taken a more pessimistic turn than we had expected. »³⁵

Ils soulignent toutefois l'évolution du champ académique depuis la première édition : « What is clear is that some twenty years after the first edition we now have a group of academics working within an area that can be described as disability studies which we believe has the potential for producing meaningful social changes »³⁶. C'est d'ailleurs ce que présente le chapitre 9 de l'ouvrage, inexistant dans la version originale³⁷.

Tournons-nous maintenant vers la tendance américaine des *disability studies* et de la *disability history*. D'entrée de jeu, un constat général s'impose : à l'instar du courant britannique, la vision américaine du handicap se construit à partir d'un activisme très présent dans les années 1960 et 1970, lequel conceptualise le handicap comme une manifestation de discrimination et d'exclusion à l'égard d'un groupe minoritaire d'individus. Essentiellement, la différence entre les deux écoles de pensée tient dans le fait que les auteurs américains se réfèrent rarement à des concepts associés au marxisme, à l'oppression attribuable aux caractéristiques du mode de production capitaliste, mais plutôt à ceux d'une division de la société en groupes d'intérêt en conflit les uns avec les autres. Citons à nouveau Julie Anderson et Ana Carden-Coyne : « In the United States especially, historical scholarship on disability has reflected this powerful tradition of activism and lobbying in relation to minority status »³⁸.

³⁴ Colin Barnes et Michael Oliver, *The New Politics of Disablement*, Houndmills, Basingstoke; New York, NY, Palgrave Macmillan, 2012, 240p.

³⁵ *Ibid.*, p. 3.

³⁶ *Ibid.*

³⁷ *Ibid.*, p. 177 à 186.

³⁸ Julie Anderson et Ana Carden-Coyne, *op. cit.*, p. 450. Il faut toutefois noter que certains auteurs américains ne partagent pas entièrement cette conception des personnes handicapées en tant que groupe minoritaire. Par exemple, Susan Gabel, Susan Peters

Dans leur introduction à l'ouvrage collectif paru en 2001, *The New Disability History : American Perspectives*, Paul K. Longmore et Lauri Umansky ³⁹ identifient deux moments charnières dans l'évolution des *disability studies* aux États-Unis : un premier moment dans les années 1980, le champ d'étude se structurant alors dans les domaines des sciences politiques, de l'étude des politiques sociales et de la sociologie; puis, un second moment durant les années 1990 qui aborde en plus les volets de la philosophie — la notion de « sens » — et de la représentation culturelle des personnes handicapées. Selon ces auteurs, cette tendance à l'exploration du sens et des représentations culturelles est désormais bien ancrée dans un champ d'étude qui s'est construit au sein des « humanities »⁴⁰.

Discutant plus particulièrement de la contribution des historiens à ce nouveau champ d'étude, Longmore et Umansky, à l'instar de Barnes, croient que si l'historiographie américaine a longtemps été muette sur le handicap et les personnes handicapées, ce n'est pas faute de sources mais plutôt d'une vision restrictive de la réalité, vision qui est remise en question à partir du moment où l'activisme brise le silence et montre qu'il existe « a historical pattern of discrimination against persons with disabilities »⁴¹. Ainsi,

« That historians have only recently begun to take fuller notice of the prominence of disability in American life reflects both the marginalization of people with disabilities and the power of their recent political activism. The deep excavation necessary to retrieve for the record lives shrouded in religious, then medical, and always deep-seated cultural misunderstanding requires not only massive historical digging but a conceptual revolution in historiographical thinking. »⁴²

Cette révolution paradigmatique va s'opérer, selon les auteurs, de la même façon qu'elle s'est opérée par rapport à d'autres groupes marginalisés, notamment aux États-Unis :

et Simoni Symeonidou, proposent un autre paradigme basé sur « a unifying construct of resistance and political action for system-wide transformations against oppression that addresses system-wide effects because they recognize the power of resistance both on the part of individuals and on the part of collective political struggle » (Susan Gabel, Susan Peters et Simoni Symeonidou, « Resistance, Transformation and the Politics of Hope: Imagining a Way Forward for the Disabled People's Movement », *Disability & Society*, 24, 5 (2009): 543-556). Toutefois, à notre connaissance cette approche demeure marginale dans l'historiographie par rapport à celle des groupes minoritaires.

³⁹ Paul K. Longmore et Lauri Umansky, *The New Disability History : American Perspectives*, New York, New York University Press, 2001, 416p.

⁴⁰ *Ibid.*, p. 12-13.

⁴¹ *Ibid.*, p. 14.

⁴² *Ibid.*

« At the same time, thirty-five years of “new” scholarship in gender, race, and ethnic studies testifies to the centrality of historical research to fresh interdisciplinary enterprises in the humanities. Like women, like people of color, people with disabilities have complex and often hidden histories; these need to be found and explained. Like gender, like race, disability must become a standard analytical tool in the historian's tool chest. That is the goal of the new disability history: to join the social-constructionist insights and interdisciplinarity of cultural studies with solid empirical research as we analyze disability's past. »⁴³

C'est à cette entreprise qu'est dédié le recueil de textes introduits par Longmore et Umansky. C'est celle que poursuit aussi Catherine J. Kudlick dans un article paru en 2003 dans *The American Historical Review* : « Disability History: Why We Need Another “Other” »⁴⁴. Reprenant la notion de l'« Autre » de Shakespeare, Kudlick développe l'idée du handicap comme catégorie sociale qui doit être utilisée comme une clé de lecture d'une société hiérarchisée, comme c'est le cas dans l'étude des autres groupes marginalisés — genres, classes et races⁴⁵. En ce sens, l'auteure interpelle les historiens — elle-même est historienne et s'intéresse à l'histoire culturelle — en les invitant à prendre en compte les multiples facettes du phénomène du handicap, notamment sa dimension culturelle ainsi que l'utilité de ce concept pour appréhender une réalité sociale plus large : « Just as gender and race have had an impact well beyond women and people of color, disability is so vast in its economic, social, political, cultural, religious, legal, philosophical, artistic, moral, and medical import that it can force historians to reconsider virtually every concept, every event, every “given” we have taken for granted. »⁴⁶. Dans une bonne partie de cet article, Kudlick s'applique à convaincre de son propos en passant en revue « a wide sampling of books and methods that would give a sense of the possibilities, at the same time that I have sought to emphasize ways of linking insights from these studies with issues animating mainstream discussions in our discipline »⁴⁷. Les textes qu'elle présente sont produits entre 1999 et 2002 et portent sur plusieurs sujets différents, notamment l'autisme, le syndrome Gilles de la Tourette, les « freak shows », la culture sourde, etc.

⁴³ Paul K. Longmore et Lauri Umansky, *op. cit.*, p. 14-15.

⁴⁴ Catherine J. Kudlick, « Disability History: Why We Need Another “Other” », *The American Historical Review*, 108, 3 (2003): 763-793.

⁴⁵ *Ibid.*, p. 764.

⁴⁶ *Ibid.*, p. 770.

⁴⁷ *Ibid.*, p. 767.

Cette réflexion à laquelle Kudlick convie les historiens américains a vraisemblablement trouvé un écho puisqu'en 2006, l'AHA organise un forum sur le handicap comme champ et catégorie d'étude en vue d'une publication du magazine de l'association, *Perspectives on History*⁴⁸. Dans le même sens, l'AHA crée en 2008 un « task force on disability » afin de renforcer la mission inclusive de l'Association. Vraisemblablement, cette volonté de l'AHA se traduit en action car dans un numéro spécial de la revue *Disability Studies Quarterly* publié en 2008, Audra Jennings attire l'attention des lecteurs sur le progrès qu'a connu l'étude du handicap et des personnes handicapées au sein de la profession historienne :

« Even at annual meetings of the American Historical Association (AHA), a colossus of a conference featuring nearly 200 sessions each year, disability barely registered on most historians' radar. For example, the 2002 annual meeting featured only one session and three individual papers that addressed disability.

Things have changed dramatically. In contrast to the 2002 AHA meeting, the 2008 annual meeting hosted nine sessions, five papers, and one poster on disability or disability-related topics: an open forum on disability; and a well-attended party sponsored by the Disability History Association (DHA). »⁴⁹

Pour compléter ce volet sur l'historiographie de la *disability history* américaine et bien en illustrer la nature, il nous apparaît judicieux de référer à un ouvrage publié récemment par Kim E. Nielsen, auteure que nous avons citée précédemment — elle signe d'ailleurs un article dans le numéro spécial de *Disability Studies Quarterly* dont il vient d'être question⁵⁰. Dans ce livre intitulé *A Disability History of the United States* et publié en 2012, Nielsen utilise les concepts clairement associés à la lutte pour les droits civiques et les applique à la situation des personnes ayant un handicap au travers l'histoire des États-Unis. Mais comme le sous-titre de l'ouvrage — *Revisioning American History* — l'annonce, il ne s'agit pas que de retracer l'histoire de ce groupe marginalisé au travers les époques mais véritablement de revoir l'histoire du pays en utilisant le handicap comme clé de lecture : « *A Disability History of the United States* places the experiences of people with disabilities at the center of the

⁴⁸ Voir : *Perspectives: The Newsmagazine of the American Historical Association*, 44, 8 (2006).

⁴⁹ Audra Jennings, « Introduction: Disability and History », *Disability Studies Quarterly*, 28, 3 (2008), p. 1.

⁵⁰ Kim E. Nielsen, « Historical Thinking and Disability History », *Disability Studies Quarterly*, 28, 3 (2008).

American story. In many ways, this is a familiar telling. In other ways, however, it is a radical repositioning of US history »⁵¹.

Très représentative de cette école de pensée historienne, Nielsen indique bien quels sont les enjeux et les conséquences d'une telle prise de position, qui peut certainement être qualifiée d'engagée, l'auteure se définissant elle-même, dans le huitième chapitre de son ouvrage, comme une activiste. De plus, la portée de sa réflexion — de la période amérindienne pré-1492 à nos jours —, et la diversité des sujets mettent bien en évidence la polyvalence de la définition de handicap dont nous avons discuté au début de ce chapitre.

En définitive, ce survol de l'historiographie des courants britanniques et américains de la *disability history* illustre bien que l'histoire du handicap et des personnes handicapées est largement tributaire du contexte de production du discours historien ainsi que du courant théorique dans lequel il s'enracine. Il en va évidemment de même pour le second courant que nous qualifions d'anthropologie historique. Mais avant d'examiner celui-ci, voyons à quoi ressemble l'historiographie du mouvement des personnes handicapées et des politiques sociales les concernant selon le courant de la *disability history*.

1.4.1 L'histoire du mouvement des personnes handicapées et des politiques sociales les concernant selon le courant britannique de la *disability history*

En vérité, il n'est pas surprenant de constater que chez les auteurs appartenant aux écoles britanniques ou américaines des *disability studies*, la vision du mouvement des personnes handicapées est intimement liée à l'ancrage de ces écoles dans l'activisme politique. De même, les similitudes et différences entre les deux tendances conceptuelles vont apparaître quant à leurs angles d'analyse des politiques sociales.

Pour les Britanniques comme Oliver et Barnes, l'affaire est entendue : selon leur cadre d'analyse reposant sur les concepts d'exclusion et d'inclusion, les politiques sociales sont des cadres mis en place par la société capitaliste pour maintenir l'oppression sociale des personnes handicapées. En conséquence, « inclusion, for disabled people and, indeed for other disadvantaged groups, is only possible through deep-root and radical changes in the way

⁵¹ Kim E. Nielsen, *A Disability History of the United States*, op. cit., p. x.

our society is organised »⁵². Le titre de l'ouvrage qu'ils publient en 1998, *Disabled People and Social Policy : From Exclusion to Inclusion*, ne laisse aucun doute sur leur point de vue. Cependant, cette publication contient assez peu de nouveauté par rapport à leurs autres productions, hormis un court chapitre portant sur les politiques sociales, principalement en Angleterre, ainsi qu'une soixantaine de pages (constituant la seconde partie du livre) où sont présentés des extraits de politiques sociales, chartes et législations concernant les personnes handicapées. Cette présentation est assez peu utile dans la mesure où il s'agit essentiellement d'une série de passages de textes sans analyse contextuelle. Cohérents dans le temps, Barnes et Oliver reprennent dans *The New Politics of Disablement*, publié en 2012, les mêmes arguments, sans véritablement documenter davantage l'évolution des politiques sociales. Ils parlent alors de « disabling society » et du fait qu'ultimement, « only the transformation of capitalist society will ensure the full inclusion of disabled people and indeed all socially oppressed groups »⁵³.

Le seul ouvrage qui procède effectivement à une analyse historique des politiques sociales dans l'esprit de la tendance britannique de la *disability history* — du moins, le seul que nous ayons repéré — est celui publié en 2005 par Anne Borsay : *Disability and Social Policy in Britain since 1750 : A History of Exclusion* ⁵⁴. Ici encore, le sous-titre du livre positionne clairement son auteure quant à sa conception du handicap, ce qu'elle confirme dans son introduction : « This book offers a historical interpretation of how since the Industrial Revolution social policies have created and sustained the discrimination that continues to make disabled people excluded citizens »⁵⁵. Toutefois, Borsay effectue un véritable travail d'historien, comme l'indique cette citation :

« (...) we have examined how the modern society that emerged in Britain from the Enlightenment changed in response to the conditions of the late twentieth century. In the chapters that follow, these ideas are applied in a historical study of social policies between the Industrial Revolution and the fall of the Labour government in 1979. Rather than reducing disability to a personal pathology, the

⁵² Colin Barnes et Michael Oliver, *Disabled People and Social Policy : From Exclusion to Inclusion*, London; New York, Longman, 1998, p. 3 et 92.

⁵³ Colin Barnes et Michael Oliver, *The New Politics of Disablement*, op. cit., p. 5.

⁵⁴ Anne Borsay, *Disability and Social Policy in Britain since 1750 : A History of Exclusion*, Houndmills, Basingstoke, Hampshire ; New York, Palgrave Macmillan, 2005, 306p.

⁵⁵ *Ibid.*, p. 1.

study adopts a materialist approach that recognizes the influence of societal factors. »⁵⁶

Ainsi, après une introduction permettant une mise en contexte, un bref bilan historiographique de quatre pages et une définition des principaux concepts, l'ouvrage de Borsay traite de huit thèmes : les « workhouses » dans le cadre des lois sur la pauvreté (« poor law), l'approche médico-hospitalière, l'institutionnalisation (« asylums »), l'école, le travail, les mesures de soutien économique et les soins dans la communauté. Ce tour d'horizon se termine par une discussion sur l'impact des politiques sociales au regard de l'exclusion/inclusion des personnes handicapées, sur la situation des politiques sociales après 1979 — les vingt ans du gouvernement conservateur de Margaret Thatcher —, et sur le rôle de l'histoire comme outil de changement social. L'auteure conclut d'ailleurs en soulignant qu'en tant que personne non handicapée, ce n'est pas à elle mais au « disabled people themselves to decide whether this particular study can be put to use in their personal or political emancipation »⁵⁷.

Cette conclusion introduit bien le sujet de l'histoire du mouvement des personnes handicapées selon les auteurs britanniques. Ainsi, si nous revenons à Oliver et Barnes, ceux-ci considèrent le mouvement des personnes handicapées comme un « nouveau mouvement social » (« New Social Movement »)⁵⁸. S'ils sont brefs à ce sujet dans les ouvrages que nous avons examinés plus haut, ils se réfèrent à ce propos à un livre beaucoup plus substantiel cosigné en 1996 par Oliver avec Jane Campbell : *Disability Politics : Understanding our Past, Changing our Future*⁵⁹. Cette fois, le texte s'apparente à une histoire du mouvement politique des personnes handicapées en Angleterre, mais en réalité, les auteurs estiment qu'il ne faut pas les lire ainsi. Pour eux,

« (...) it is important to say what this book is not. It is not a history of disability. It is not the history of the disability movement. Both of these projects may, one day,

⁵⁶ Anne Borsay, *op. cit.*, p. 16.

⁵⁷ *Ibid.*, p. 208.

⁵⁸ La nature du mouvement des personnes handicapées est elle-même un sujet de débat. S'agit-il ou non d'un véritable « nouveau mouvement social » ? Selon quelle définition ? Ainsi, dans un texte intitulé « Understanding Social Movements: Theorising the Disability Movement in Conditions of Late Modernity » et publié en 2006 dans *The Sociological Review*, 54, 4: 734-752, Angharad E. Beckett remet en question cette association et propose une qualification différente pour ce mouvement. Cela dit, nous ne discuterons pas ici cette polémique qui est secondaire au regard de notre propos, et nous utiliserons la notion de « mouvement social » au sens large de « political processes that seek social change » (Sharon N. Barnartt, et Richard K. Scotch, *Disability Protests : Contentious Politics 1970-1999*, Washington, DC, Gallaudet University Press, 2001, p. xii).

⁵⁹ Jane Campbell et Michael Oliver, *Disability Politics : Understanding our Past, Changing our Future*, London; New York, Routledge, 1996, 223p.

materialise; but, because of the neglect of the lives and experiences of disabled people, the former is not yet feasible; and as far as the latter is concerned, while we are clear about what constitutes the disability movement, others are less sure, or not sure if it is a movement at all.

Our intention is much simpler than that; it is to present a series of perspectives on the process of self-organisation of disabled people that has been occurring over the last thirty years. »⁶⁰

En fait, il semble que la seule historienne traitant essentiellement de l'histoire du mouvement des personnes handicapées en Angleterre est Lisa Vanhala, dont l'ouvrage *Making Rights a Reality?* est paru en 2011 aux Presses de l'Université de Cambridge⁶¹. Cette auteure, diplômée de l'Université d'Oxford et de la London School of Economics, aborde l'activisme sous un angle précis, celui de la « mobilization of law by social movement actors »⁶². Plus intéressant encore, elle traite simultanément de la situation en Angleterre et au Canada. Aussi, même si ses chapitres 4 et 5 portent sur l'activisme en Angleterre — référant d'ailleurs beaucoup aux auteurs que nous avons abordés, notamment Barnes, Campbell, Oliver et Shakespeare —, nous discuterons des travaux de Vanhala une seule fois, lorsque nous aborderons l'historiographie au Canada (voir section 1.6).

Voyons donc maintenant comment se présente l'historiographie du côté de la tendance américaine de la *disability history*.

1.4.2 L'histoire du mouvement des personnes handicapées et des politiques sociales les concernant selon le courant états-unien de la *disability history*

Si l'historiographie britannique distingue l'histoire du mouvement des personnes handicapées de celle des législations les concernant — tout en établissant les liens entre les deux —, il en va autrement du côté des États-Unis. En effet, les auteurs de cette branche de la *disability history* mettent nettement l'accent sur le mouvement des personnes handicapées et abordent incidemment l'évolution du cadre législatif.

⁶⁰Jane Campbell et Michael Oliver, *Disability Politics : Understanding our Past, Changing our Future*, op. cit., p. 17. Incidemment, le projet d'histoire du mouvement qui, selon ces auteurs, aurait pu se matérialiser un jour ne semble pas avoir été réalisé, du moins nous n'en avons pas trouvé de trace dans nos recherches.

⁶¹ Lisa Vanhala, *Making Rights a Reality? : Disability Rights Activists and Legal Mobilization*, New York, Cambridge University Press, 2011, 293p.

⁶² *Ibid.*, p. 3.

Pour les historiens américains, le mouvement des personnes handicapées — et ce terme est pris très largement — présente d'importantes similitudes avec les autres mouvements pour les droits civiques qui se manifestent à la même époque. Ainsi, dans un article intitulé « Politics and Policy in the History of the Disability Rights Movement » paru en 1989 dans *The Milbank Quarterly*, Richard K. Scotch énonce les éléments d'une définition du mouvement qui demeure sensiblement la même chez presque tous les auteurs par la suite :

« In the past two decades, Americans with a broad array of physical and mental disabilities have formed a social movement seeking rights for disabled people — the disability rights movement. This movement has attempted to redefine the concept of disability through political and legal action and through public education. »⁶³

Scotch ajoute que « [t]he disability rights movement is comprised of a wide variety of individuals and of national and local organizations, controlled by and acting on behalf of people with diverse physical and mental impairments », et qu'il est possible d'en distinguer deux types, soit les « organizations whose goals and objectives are focused on empowerment and collective rights » et les groupes « seeking to assist individuals with disabilities in other ways, such as providing direct services or changing community attitudes »⁶⁴. Constatant que le terme de « disability » recouvre de multiples réalités, l'auteur souligne que cela n'empêche pas le mouvement de se concentrer sur sa fin première, à savoir un combat contre la discrimination.

« One distinctive characteristic of the disability rights movement in the United States and similar movements in other Western nations is a focus on rights (...) benefit issues appear to have had lower priority than issues about discrimination (including access to transportation, housing, and public services, accommodation in employment, and integration in education), the promotion of client control in rehabilitation services, and the development of independent living programs operated and governed by disabled people. »⁶⁵

À cet égard, Scotch avance que le mouvement des personnes handicapées qui émerge dans les années 1970 s'inscrit tout à fait dans la même mouvance politique que d'autres mouvements

⁶³ Richard K. Scotch, « Politics and Policy in the History of the Disability Rights Movement », *The Milbank Quarterly*, 67, Supplement 2 (Part 2) (1989), p. 380.

⁶⁴ *Ibid.*, p. 382-383.

⁶⁵ *Ibid.*, p. 384.

pour les droits civils, notamment «the black civil rights movement and the women's movement»⁶⁶.

Dans le reste de son article, Scotch retrace l'évolution du mouvement de son origine jusqu'à la fin des années 1980, en insistant sur l'étape de la constitution du mouvement et sur ses interactions avec le gouvernement fédéral, notamment la reconnaissance des personnes handicapées comme un groupe minoritaire et la mise en place de mesures législatives — les différents *Acts* — répondant aux droits revendiqués pour cette minorité. Il conclut que sans contredit, «the disability rights movement has become a presence in the politics of the American welfare state»⁶⁷ durant une période où la société américaine est traversée par un courant plus général de revendication⁶⁸.

Deux ouvrages parus en 2001 traitent eux aussi de l'aspect revendicateur du mouvement des personnes handicapées, mais selon des méthodologies totalement différentes. Le premier est cosigné par Richard K. Scotch — dont nous venons de discuter l'article de 1989 — et Sharon Bernartt⁶⁹. À plusieurs égards, ce livre approfondit les idées énoncées par Scotch dans son article. Mais il traduit aussi une orientation bien précise, à savoir analyser le mouvement de protestation des personnes handicapées entre 1970 et 1999 en utilisant des outils propres à la recherche historique et en se basant sur une analyse «of actual protest events, not upon the analysis of perceptions of a small number of people who agreed to talk»⁷⁰. De plus, bien que couvrant une assez longue période et abordant plusieurs thèmes — les actions politiques de la communauté des personnes handicapées entre 1970 et 1997 —, les auteurs circonscrivent leurs analyses à un seul volet de l'activisme des personnes handicapées, soit les actions de protestation, lesquelles «form only the tip of the iceberg of social movement activity»⁷¹.

⁶⁶ Richard K. Scotch, *op. cit.*, p. 386.

⁶⁷ *Ibid.*, p. 399.

⁶⁸ À cet égard, il est intéressant de signaler que Scotch situe l'origine du mouvement sur les campus de deux universités, Berkeley et New-York, hauts lieux de contestation à cette époque.

⁶⁹ Sharon N. Barnartt et Richard K. Scotch, *Disability Protests : Contentious Politics 1970-1999*, Washington, DC, Gallaudet University Press, 2001, 272p.

⁷⁰ *Ibid.*, p. xi.

⁷¹ *Ibid.*

Si Scotch et Barnartt s'écartent sciemment de l'approche centrée sur les témoignages, il en va tout autrement de l'ouvrage publié la même année par deux sœurs, Doris Zames Fleischer et Frieda Zames : *The Disability Rights Movement : From Charity to Confrontation*⁷². Comme l'indique la préface du livre, l'accent est ici mis sur les individus ayant contribué à la lutte pour les droits des personnes handicapées, le livre constituant « an effort to document the enormous talent that brought forth the disability rights movement »⁷³. Bien qu'extrêmement dense et bien documenté, le livre de Fleisher et Zames est plutôt éclectique, chacun de ses douze chapitres abordant un volet différent de la lutte : langue des signes, transport, travail, désinstitutionnalisation, culture, etc. Les législations, quant à elles, sont traitées incidemment à chacun des sujets, sauf pour l'*Americans with Disabilities Act* qui fait l'objet du sixième chapitre. Cela dit, les auteures compensent quelque peu ce que cette approche thématique perd en matière de vision historique d'ensemble en insérant au début du livre une chronologie événementielle allant de 1817 à 1999.

Un autre ouvrage paru en 2002 contient aussi une chronologie qui va, cette fois, de 1917 à 1999. Il s'agit de celui de Willie V. Bryan, *Sociopolitical Aspects of Disabilities : The Social Perspectives and Political History of Disabilities and Rehabilitation in the United States*⁷⁴. Étrangement, même si son titre semble annoncer autre chose, Bryan insiste, à l'instar de Fleisher et Zames, « on the role persons with disabilities have played in changing societal attitudes as well as how they have been able to get their agenda of a need for equality before the people of the United States »⁷⁵. Toutefois, tout en étant lui aussi plutôt éclectique, cet auteur insiste davantage que les précédentes sur des aspects conceptuels.

Pour compléter ce tour d'horizon — certainement incomplet — de l'historiographie américaine sur le mouvement des personnes handicapées et les politiques sociales, mentionnons brièvement deux derniers ouvrages. Le premier poursuit dans la voie de la parole donnée aux acteurs du mouvement des personnes handicapées, mais cette fois en utilisant l'approche de l'histoire orale. Publié en 2012 par les presses de l'Université du

⁷² Doris Zames Fleischer et Frieda Zames, *The Disability Rights Movement : From Charity to Confrontation*, Philadelphia, Pa., Temple University Press, 2001, 278p.

⁷³ *Ibid.*, p. xvii.

⁷⁴ Willie V. Bryan, *Sociopolitical Aspects of Disabilities : The Social Perspectives and Political History of Disabilities and Rehabilitation in the United States*, Springfield, Ill., Charles C. Thomas Publishers, 2002, 260p.

⁷⁵ *Ibid.*, p. vii.

Massachusetts, il s'agit de *What We Have Done : An Oral History of the Disability Rights Movement* de Fred Pelka⁷⁶, un volumineux ouvrage comportant trente-cinq chapitres, incluant des transcriptions d'entrevues. Le second, *Law and the Contradictions of the Disability Rights Movement*, paraît en 2009 sous la plume de Samuel R. Bagenstos aux Yale University Press⁷⁷. Bien que moins pertinent du strict point de vue historique, ce texte est intéressant en ce qu'il revisite l'évolution du mouvement des droits des personnes handicapées et les législations mises de l'avant depuis les années 1990 à partir d'une vision critique de l'approche des « civil rights » et des contradictions émergeant, selon l'auteur, de celle-ci. En définitive, bien que reconnaissant les progrès réalisés par les activistes durant les dernières décennies, Bagenstos estime que le mouvement est désormais stagnant et que de nouvelles voies doivent être explorées.

Il est intéressant de voir cet auteur pointer vers la mise en place de programmes sociaux universels comme façon de favoriser une plus grande égalité des personnes handicapées par rapport à l'ensemble des citoyens, une approche qui a prévalu au Québec. Cependant, cette réflexion de Bagenstos nous indique déjà la distance qui sépare le modèle de revendication caractéristique du mouvement américain — et, par extension, de l'ensemble du mouvement reposant sur l'activisme politique et les droits civils — et celui qui a prévalu au Québec dans le contexte d'un État providentialiste.

Mais avant d'aborder ce sujet, il importe de nous attarder maintenant sur la seconde tendance du modèle social, passablement différente de celle de la *disability history* : l'approche de l'anthropologie historique.

1.5 L'approche de l'anthropologie historique ou de l'histoire des représentations culturelles

Alors que se développe la *disability history*, un autre courant à la fois épistémologique et historique, voire philosophique, se développe, courant dans lequel la problématisation du « corps infirme », la conceptualisation du handicap physique comme objet d'étude

⁷⁶ Fred Pelka, *What We Have Done : An Oral History of the Disability Rights Movement*, Amherst, University of Massachusetts Press, 2012, 622p.

⁷⁷ Samuel R. Bagenstos, *Law and the Contradictions of the Disability Rights Movement*, New Haven, Yale University Press, 2009, 228p.

anthropologique et les représentations culturelles sont centrales. L'historiographie portant sur cette vision est bien plus brève, les auteurs ayant traité le sujet sous cet angle étant moins nombreux. De plus, bien que comptant quelques productions anglophones, ceux qui partagent cette vision sont majoritairement francophones, avec comme chef de file Henri-Jacques Stiker dont les livres *Corps infirmes et sociétés : essais d'anthropologie historique* et *Les métamorphoses du handicap, de 1970 à nos jours : soi-même, avec les autres*, publiés respectivement en 2005 et 2009 constituent les références incontournables⁷⁸.

1.5.1 L'anthropologie historique ou l'histoire des représentations culturelles en France

En effet, Stiker peut à juste titre être considéré comme l'auteur ayant ouvert en France le chemin à une étude du handicap et des personnes handicapées selon un modèle social. Dans son premier livre majeur paru en 2005 — lequel reprend des éléments développés depuis la fin des années 1970, principalement dans des articles ou des chapitres d'ouvrages collectifs —, il propose une réflexion sur l'« infirmité » en tant que construit culturel. De plus, à la différence des auteurs de la *disability history*, il s'intéresse à une histoire dans la longue durée, remontant de la société juive préchrétienne jusqu'à l'époque moderne, en passant par l'époque médiévale et les siècles dits « classiques ». Pour ce faire, il adopte une position méthodologique qu'il décrit ainsi dans son premier chapitre :

C'est ce genre d'appel qui m'a fait approfondir l'aspect anthropologique de l'histoire, ou, si l'on préfère, rendre historique l'anthropologie. Bref, au fil du temps, je me suis trouvé au cœur de l'anthropologie historique telle qu'André Burguière en parle, elle qui n'a pas de domaine propre mais « correspond à une démarche qui relie toujours l'évolution considérée à sa résonance sociale, et aux comportements qu'elle a engendrés ou modifiés », ou encore quand il dit avec profondeur : « Les comportements les moins argumentés d'une société comme les soins du corps, les manières de se vêtir, l'organisation du travail et le calendrier des activités quotidiennes reflètent un système de représentation du monde qui les relie en profondeur aux formulations intellectuelles les plus élaborées, comme le droit, les conceptions religieuses, la pensée philosophique ou scientifique » (p. 159).⁷⁹

Cela étant, bien qu'il qualifie son histoire de « contée », de « récit » puisqu'il se dit « guidé par des questions qui portent au-delà d'une histoire du handicap, c'est-à-dire par des

⁷⁸ Henri-Jacques Stiker, *Corps infirmes et sociétés* et *Les métamorphoses du handicap*, op. cit.

⁷⁹ Henri-Jacques Stiker, *Corps infirmes et sociétés*, op. cit., p. 18-19. Il cite A. Burguière, « L'anthropologie historique », dans *La Nouvelle Histoire*, sous la dir. de J. Le Goff, Paris, Éd. Complexe, 1988.

questions qui tentent de soulever le voile de ce qui est le plus caché sous cette histoire », Stiker ne délaisse pas pour autant l'utilisation de sources :

Je souhaiterais « en dire long » dans le récit que je vais construire, le plus appuyé possible aux documents.

Ces documents sont de nature fort diverse quand il s'agit de l'infirmité qui s'inscrit dans le corps. Ils appartiennent tantôt à la littérature ou au mythe, tantôt à la sociologie; parfois il faut aller chercher du côté de la médecine et à d'autres moments du côté de l'économie; ici, nous avons affaire à de l'histoire des mentalités et là, à des événements précis incontournables; nous trouvons des pratiques sociales attestées à telle période et, pour une autre époque, nous n'avons guère que des discours. Divers et éparpillé, tel est l'état des informations.⁸⁰

Guidé par cette conception de sa démarche historienne — que nous sommes conscients de simplifier peut-être indûment pour la résumer ici —, Stiker présente donc une histoire de l'infirmité qui embrasse large, sur une longue période, et à l'intérieur de laquelle il n'hésite pas à introduire à l'occasion des considérations éthico-philosophiques au regard de la place de l'« infirme » et de la différence au sein de la société.

Cette propension à une approche où le point de vue personnel trouve sa place est encore plus présente dans son second livre, soit *Les métamorphoses du handicap, de 1970 à nos jours : soi-même, avec les autres*, paru en 2010. Cette fois, l'auteur s'éloigne de l'anthropologie historique au profit de ce qu'il nomme « auto-histoire » : « J'entreprends une interprétation de l'histoire que j'ai vécue. Posture prisée voici deux décennies nommées auto-histoire ». Bien qu'il s'agisse ici de traiter surtout l'évolution de la question du handicap, le recours à l'itinéraire personnel implique toutefois, selon Stiker, « une limite importante : je n'hésite pas à découvrir mes positions personnelles, car je crois que les enjeux ne peuvent rester sans engagement »⁸¹.

Ainsi, bien que contenant de nombreux éléments historiques, dont certains faisant référence à la législation et au mouvement des personnes handicapées en France, ce texte est à mi-chemin entre l'histoire, la philosophie et la biographie. La nature et la diversité des thèmes évoqués sont

⁸⁰ Henri-Jacques Stiker, *Corps infirmes et sociétés*, op. cit., p. 17-18.

⁸¹ Henri-Jacques Stiker, *Les métamorphoses du handicap*, op. cit., p. 7.

révélatrices : distance, souffrance, avortement, eugénisme, prise de parole, qualité de vie, sexualité, don, etc.

Ces deux ouvrages de Stiker, dont le contenu se retrouve repris dans plusieurs articles de cet auteur, peuvent paraître discutables du point de vue de l'historien — particulièrement nord-américain ou britannique — tant ce type de discours est à cheval sur plusieurs disciplines des sciences sociales. Il n'en demeure pas moins qu'à l'instar de M. Foucault, Stiker est cité en référence dans de nombreuses publications d'historiens et occupe une place significative dans les travaux des auteurs québécois (voir section 1.7). De plus, l'approche de l'anthropologie culturelle du handicap fait école, comme en témoigne, par exemple, l'ouvrage sous la direction de Charles Gardou publié en 2010 et intitulé *Le handicap au risque des cultures : variations anthropologiques*, qui présente les travaux de chercheurs des cinq continents dans l'objectif de réaliser une « fresque anthropologique » afin de mieux comprendre « quelles singularités découvre-t-on d'escale en escale, des terres bordant l'Océan Arctique, l'Atlantique ou l'Océan Indien jusqu'à celles du Pacifique? Quelle unité se dessine-t-elle par-delà la multiplicité des enracinements culturels? »⁸²; ou encore, plus nettement en lien avec l'histoire, le recueil des textes produits par une quinzaine de chercheurs européens et présentés lors d'une rencontre tenue à Troyes en mars 2009⁸³. Sous le titre *Handicaps et sociétés dans l'histoire : l'estropié, l'aveugle et le paralytique de l'Antiquité aux temps modernes*, cet ouvrage publié sous la direction de Franck Collard et Évelyne Samama, et préfacé par Henri-Jacques Stiker, regroupe des textes portant sur une grande diversité de sujets, de l'invalidité dans les mondes grec ou romain à l'analyse des inscriptions à l'Hôtel des Invalides de Paris à la période moderne, en passant par les miracles au Moyen-Âge ou l'onomastique dans le Nouveau Monde⁸⁴. Le résultat est une série de textes intéressants, mais ne dégageant aucune perspective d'ensemble.

⁸² Charles Gardou, *Le handicap au risque des cultures : variations anthropologiques*, Toulouse, Érès, coll. « Connaissances de la diversité », 2010, p. 12.

⁸³ Dans le cadre des *Rencontres d'histoire de la médecine, des pratiques et des représentations médicales dans les sociétés anciennes*, organisées avec le concours de la Communauté d'agglomération de Troyes et de l'équipe d'accueil 2616 (CERHIC) de l'Université de Reims.

⁸⁴ Franck Collard et Évelyne Samama, *Handicaps et sociétés dans l'histoire : l'estropié, l'aveugle et le paralytique de l'Antiquité aux temps modernes*, Paris, L'Harmattan, 2010, 222p.

En résumé, il apparaît évident que le courant qui s'est développé en France met essentiellement de l'avant une compréhension du handicap axée sur les représentations culturelles et ce, dans une recherche historique s'inscrivant dans la longue durée. Mais s'agit-il d'une approche spécifiquement française, ou retrouve-t-on ce modèle ailleurs?

1.5.2 L'anthropologie historique ou l'histoire des représentations culturelles aux États-Unis

Si en France, ou en Europe en général, il semble possible de parler d'une « école » de chercheurs autour de l'anthropologie historique du handicap, tel n'est pas le cas aux États-Unis.

En fait, dans la mesure des limites de nos recherches, uniquement deux publications retiennent notre attention car elles s'apparentent davantage à l'approche des représentations culturelles que ne le font généralement les auteurs associés à la *disability history*⁸⁵. La première, datant de 1998, est de Herbert C. Covey : *Social Perceptions of People with Disabilities in History*⁸⁶; la seconde est l'ouvrage collectif sous la direction de David M. Turner et Kevin Stagg : *Social Histories of Disability and Deformity*⁸⁷.

L'ouvrage de Covey poursuit un objectif similaire à celui invoqué par Stiker. L'auteur y aborde les notions de perception (représentation) et de longue durée, soit cette fois de la période médiévale au XIX^e siècle. De plus, avant de découper son livre en six chapitres selon la nature de la « *disability* » étudiée — physique, intellectuelle, visuelle, auditive, développementale ou liée à la lèpre —, il utilise son premier chapitre pour poser les éléments théoriques nécessaires à une compréhension des « *changing social contexts of disability* ». Il présente ainsi les perceptions du handicap récurrentes au travers le temps : surhomme, démon, personne ayant un don, suscitant la pitié et la charité, bouc émissaire, etc.⁸⁸. Puis, il enchaîne avec les explications communes des causes du handicap, pour compléter avec les grandes tendances historiques ayant affecté les personnes handicapées : christianisme, humanisme, médecine moderne, etc.⁸⁹. Le tout

⁸⁵ Soulignons toutefois qu'il arrive que les travaux de H.-J. Stiker soient mentionnés par certains tenants de la *disability history*, notamment lorsqu'il est question des époques antérieures à la modernité.

⁸⁶ Herbert C. Covey, *Social Perceptions of People with Disabilities in History*, Springfield, Ill., Charles C. Thomas, 1998, 305p.

⁸⁷ David M. Turner, Kevin Stagg et Society for the Social History of Medicine, *Social Histories of Disability and Deformity*, London ; New York, Routledge/SSHM, coll. « Routledge studies in the social history of medicine », 2006, 198p.

⁸⁸ Herbert C. Covey, *op. cit.*, p. 6 à 26.

⁸⁹ *Ibid.*, p. 26 à 40.

lui permet de conclure ce chapitre avec quelques constats, dont le fait que les « [c]haracteristics of people with disabilities are often more a function of social perceptions than actual conditions of individuals », ainsi que le fait notable qu'historiquement, « people with disabilities have made clear their desire to be full and fair participants in society. Their desire for participation and fair treatment may be one of the main constants in the history of western civilization »⁹⁰.

Alors que Covey se penche par la suite sur l'histoire sociale des catégories de personnes handicapées qu'il a déterminées, l'ouvrage collectif dirigé par Turner et Stagg réunit des textes d'universitaires britanniques et américains (à l'exception d'un auteur associé au CNRS, France) sous le thème de la difformité. Ici encore, un rapprochement avec la notion de « corps infirme » nous permet une association avec la tendance de l'anthropologie historique. Toutefois, la disparité des sujets abordés — monstruosité, peste, vaccination, eugénisme, etc. — fait de cet ouvrage, à l'instar de celui dirigé par Collard et Samama, un recueil n'offrant aucune vue d'ensemble, si ce n'est brièvement dans l'introduction signée par David M. Turner : « Approching anomalous bodies », dans laquelle il précise le cadre théorique ainsi que la méthode de l'histoire de cas comme forme adoptée dans le reste du livre⁹¹.

1.5.3 L'histoire du mouvement des personnes handicapées et des politiques sociales les concernant selon le courant de l'anthropologie historique ou l'histoire des représentations culturelles

Avant d'aborder la situation au Canada et au Québec, il nous reste à dire quelques mots sur l'historiographie relative au mouvement des personnes handicapées et aux politiques sociales selon le courant que nous avons abordé dans les deux sous-sections précédentes.

En vérité, la présentation sera brève car ces thèmes sont peu ou pas traités par les auteurs que nous avons présentés. En effet, ils ne sont pas abordés dans l'ouvrage de Covey, ni dans ceux dirigés par Gardou, par Turner et Stagg ou par Collard et Évelyne Samama — à l'exception peut-être du texte sur l'Hôtel Royal des Invalides de Paris dans ce dernier recueil, si l'on considère cette mesure comme une politique sociale⁹². En ce qui concerne H.-J. Stiker, l'histoire du mouvement des personnes handicapées est à peine évoquée dans *Corps infirmes*

⁹⁰ Herbert C. Covey, *op. cit.*, p. 42-43.

⁹¹ David M. Turner, Kevin Stagg et Society for the Social History of Medicine, *op. cit.*, p. 1 à 16.

⁹² Élisabeth Belmas, « Une institution au service des militaires âgés, blessés et estropiés aux XVII^e et XVIII^e siècles : l'Hôtel Royal des Invalides », dans Franck Collard et Évelyne Samama, *op. cit.*, p. 183 à 200.

et sociétés : essais d'anthropologie historique, alors que les législations françaises font l'objet d'une annexe qui en retrace les grandes étapes⁹³. Dans *Les métamorphoses du handicap, de 1970 à nos jours : soi-même, avec les autres*, l'auteur discute ces sujets — ou raconte à leur propos, conformément au style de ce livre — dans un chapitre sur la prise de parole en France par les différents acteurs, dont les personnes handicapées au travers des associations les représentants (chapitre V), et dans un autre où il commente l'évolution des législations françaises et européennes (chapitre VII)⁹⁴. Toutefois, comme nous l'avons souligné précédemment, ces textes de Stiker présentent les événements au travers le récit expérientiel de l'auteur, ce qui les rend assez particuliers, au sens propre du terme.

1.6 L'historiographie canadienne

Comme cela est souvent le cas lorsqu'il s'agit d'examiner des questions mettant en jeu l'organisation sociale, la production historique concernant les personnes handicapées, leur mouvement de représentation et les politiques sociales les concernant, se distingue au Québec par rapport au reste du Canada. Nous allons donc aborder ces deux réalités séparément.

1.6.1 L'historiographie canadienne et la *disability history*

Un article publié en 2012 par Geoffrey Reaume, de l'université York à Toronto — et ancien militant dans le secteur de la santé mentale —, nous offre une intéressante perspective quant à l'état du champ de recherche sur le handicap à l'échelle canadienne. En effet, l'auteur présente ainsi son objectif : « This article will review historical accounts of disability, though memoirs and contemporary first person accounts will not be included, except in instances where first person accounts are placed in a historical context for the period under consideration ». Il ajoute cependant que « the focus [de son article] is primarily, though not exclusively, on English Canada. As well, none of the studies mentioned consider the period before the mid-19th century »⁹⁵.

Cela dit, Reaume résume la situation canadienne ainsi :

⁹³ Henri-Jacques Stiker, *Corps infirmes et sociétés*, op. cit., p. 18-19.

⁹⁴ Henri-Jacques Stiker, *Les métamorphoses du handicap*, op. cit., p. 163 à 186 et 223 à 242.

⁹⁵ Geoffrey Reaume, « Disability History in Canada: Present Work in the Field and Future Prospects », *Canadian Journal of Disability Studies*, vol. 1, no 1 (2012), p. 36-37.

« Disability history in Canada, incorporating the perspectives of disabled people using a critical theoretical approach based on rights and inclusion, not charity and pity, is new in this country as elsewhere. This does not mean that this history has not been previously engaged by researchers before the early 21st century, even if the term “ disability history ” is not the category under which much of this work has been written. »⁹⁶

Cette constatation de Reaume ne doit toutefois pas être interprétée trop rapidement comme la preuve d'une pauvreté de la production historique canadienne sur les personnes handicapées mais indique plutôt une structuration relativement récente de ce champ d'études :

« As will be evident, with some notable exceptions, the majority of the historical studies considered for this article were produced after 2000. It was around this time that critical disability studies scholarships began to be more widely known in historical studies and, therefore, started to have an influence on how this history is researched and written. »⁹⁷

Un court article de Dominique Marshall paru en 2013 dans le *Bulletin de la Société historique du Canada* vient confirmer le « diagnostic » de Reaume. L'auteure y indique en effet qu'« [e]ncore aujourd'hui, la SHC attire faiblement les historiens de l'incapacité et on peut avancer que les historiens en général se sont peu intéressés aux histoires de personnes ayant un handicap : seulement deux communications figurent au programme de la prochaine réunion annuelle et les membres de la SHC se déclarant historiens du handicap se comptent sur les doigts de la main »⁹⁸. Elle mentionne toutefois qu'il y a eu un certain progrès ces dernières années, puisque « [l']Association canadienne des études sur l'incapacité rassemble plusieurs historiens du handicap, en plus de collègues d'autres disciplines, pour un total d'environ 100 chercheurs. Ils n'étaient encore qu'un petit groupe multidisciplinaire à Winnipeg, il y a onze ans, lors de la fondation de l'Association (...) »⁹⁹. Finalement, elle précise que les quatre centres de recherche les plus importants du Canada sont à l'Université Laval à Québec — le *Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration*

⁹⁶ Geoffrey Reaume, *op. cit.*, p. 36.

⁹⁷ *Ibid.*, p. 37.

⁹⁸ Dominique Marshall, « L'histoire de l'incapacité : L'Association canadienne des études sur l'incapacité et la Société historique du Canada », *Bulletin de la Société historique du Canada* (2013), p. 41.

⁹⁹ *Ibid.*, p. 40.

sociale (CIRRIIS) —, à l'Université York, à la Ryerson School of Disability Studies et à l'Université du Manitoba. Dans l'ensemble,

(...) les études sur l'incapacité se concentrent autant sur les aspects technologiques de l'accessibilité des lieux publics que sur l'éthique (...), les expériences des personnes ayant une incapacité ou encore leurs luttes émancipatoires. L'étude des variations culturelles des conceptions du handicap est au centre d'un courant critique qui met aussi au jour les usages culturels des discours sur l'incapacité.¹⁰⁰

En résumé donc, deux éléments à retenir : un champ d'études récent, bien qu'en évolution et, fait déterminant, la plupart des auteurs s'inscrivant, à l'instar de ceux d'Angleterre et des États-Unis, dans le courant de la *disability history* — sauf pour ceux associés à l'Université Laval, sur lesquels nous reviendrons (voir section 1.7). Dans son article, Reaume présente quelques-uns de ces auteurs. Toutefois, les études qu'il cite — incidemment tous rédigés en anglais — portent soit sur des groupes de personnes handicapées physiques trop spécifiques pour pouvoir en dégager une vue d'ensemble — histoire des mutilés de guerre, des enfants victimes de la poliomyélite, des « paraplégiques », des sourds ou des aveugles, etc. —, soit sur des personnes ayant un autre type de handicap, la déficience intellectuelle par exemple. La dernière section de son article fournit cependant des références pertinentes à notre démarche par rapport à l'histoire de l'activisme des personnes handicapées au Canada.

1.6.2 L'histoire du mouvement des personnes handicapées et des politiques sociales les concernant selon la *disability history* au Canada

À l'instar de ce que nous avons constaté pour les États-Unis, les auteurs canadiens qui abordent l'histoire du mouvement des personnes handicapées traitent simultanément du volet législatif. Cela est d'autant plus marqué ici que le courant activiste s'inscrit, selon les termes employés par Lisa Vanhala, dans un courant axé sur la « legal mobilization » au sein d'une société où les droits des minorités, dont les personnes handicapées, sont enchâssés, depuis 1982, dans une charte nationale des droits et libertés, elle-même intégrée dans la Constitution canadienne.

¹⁰⁰ Dominique Marshall, *op. cit.*, p. 40.

Lisa Vanhala, dont nous avons dit brièvement un mot dans la section portant sur l'histoire du mouvement des personnes handicapées et des politiques sociales selon le courant britannique de la *disability history* (voir section 1.4.2), est la principale auteure qui développe ce thème dans plusieurs publications, dont un ouvrage paru en 2011 et qui reprend le contenu d'articles publiés précédemment¹⁰¹. Diplômée du *Centre for Socio-Legal Studies* de l'Université d'Oxford et du *Centre for the Study of Human Rights* de la London School of Economics and Political Science, Vanhala analyse les mouvements des personnes handicapées en Angleterre et au Canada en développant ce concept de la « legal mobilization », d'un « activisme juridique » qui trouve écho dans les cadres juridiques des deux pays :

« Canada and the United Kingdom were chosen for this study because of their comparable protections against discrimination (although in Canada the protections are a part of a general constitutional equality promise, whereas in the United Kingdom, they constitute a specific statutory mechanism), their similar legal systems, and the fact that they were among the earliest adopters of legal protections, allowing sufficient time scales for comparison. »¹⁰²

Le livre de Vanhala se découpe en deux parties, la première portant sur le Canada (chapitres 2 et 3), la seconde sur l'Angleterre (chapitres 4 et 5), réunies par une conclusion au regard du modèle et de son implication pour le mouvement des personnes handicapées. Dans la partie qui nous intéresse davantage, soit la première, l'auteure développe essentiellement deux thèmes : l'émergence d'une « conscience des droits » au sein du mouvement des personnes handicapées (« Disability Rights Consciousness ») en lien avec la mise en place de la *Charte canadienne des droits et libertés* en 1982, et les actions réalisées par des organismes de représentation des personnes handicapées pour faire valoir ces droits devant la Cour Suprême du Canada.

Cette démarche par laquelle Vanhala fait à la fois l'histoire du mouvement canadien de représentation des personnes handicapées, de certaines organisations militantes ainsi que des

¹⁰¹ Lisa Vanhala, *Making Rights a Reality? : Disability Rights Activists and Legal Mobilization*, op. cit. Voir aussi : Daniel R. Kelemen et Lisa Vanhala, « The Shift to the Rights Model of Disability in the EU and Canada », *Regional & Federal Studies*, 20, 1 (2010): 1-18, qui compare le modèle européen à celui du Canada, ainsi que : Lisa Vanhala, « Disability Rights Activists in the Supreme Court of Canada: Legal Mobilization Theory and Accommodating Social Movements », *Canadian Journal of Political Science / Revue canadienne de science politique*, 42, 4 (2009): 981-1002, qui vise à mieux cerner le rôle et les stratégies des organisations de personnes handicapées dans les litiges portés à la Cour Suprême du Canada.

¹⁰² *Ibid.*, p. 43.

litiges portés auprès de la Cour Suprême, lui permet de démontrer l'impact majeur, selon elle, de l'approche légale pour améliorer la situation des personnes handicapées, et ce tant au Canada qu'en Angleterre :

« The sociolegal implications of disability have changed enormously. In the late 1970s, disability rights were not only nonexistent, they were largely inconceivable. Policy makers and even the majority of people with disabilities themselves unquestioningly accepted that pity, charity, and paternalism, rather than rights provisions, were the most appropriate responses to the problems of poverty and social exclusion associated with disability. Thirty years later, the legal status of people with disabilities in Canada and the United Kingdom has been radically altered: the concept of disability is now considered as much the domain of citizenship and inclusion policy as welfare policy, and equality provisions are now constitutionally and statutorily entrenched.

The “ rights revolution ” in the realm of disability has been influenced by, and in turn has influenced, a significant change in the social construction of disability (...). »¹⁰³

Avant de passer à un autre auteur, une remarque s'impose au regard des travaux de Vanhala. Incontestablement, sa démonstration présente un grand intérêt en ce sens qu'elle met en évidence l'action de plusieurs organisations canadiennes dans leur lutte pour la défense des droits. Il est toutefois significatif de constater que ces organisations sont essentiellement associées au Canada anglophone et qu'un nombre significatif de causes à la Cour Suprême — trente et une entre 1985 et 2007 — sont portées par un organisme basé à Toronto, « the ARCH Disability Law Center »¹⁰⁴. De fait, dans la liste des causes identifiées par Vanhala, une seule implique un groupe québécois — *L'Association multiethnique pour l'intégration des personnes handicapées* — et aucune ne concerne une situation proprement québécoise, alors qu'on en retrouve pour la Colombie-Britannique, l'Ontario et la Nouvelle-Écosse, par exemple.

Cela dit, complétons notre bref tour d'horizon par deux autres ouvrages traitant du mouvement des personnes handicapées au Canada. Tout d'abord, une auteure que nous avons déjà évoquée précédemment, Sharon Barnartt. Dans un court article paru en 2008, elle reprend le thème développé en collaboration avec Richard K. Scotch¹⁰⁵, mais cette fois dans une approche

¹⁰³ Lisa Vanhala, *Making Rights a Reality? : Disability Rights Activists and Legal Mobilization*, op. cit., p. 247.

¹⁰⁴ *Ibid.*, p. 95.

¹⁰⁵ Sharon N. Barnartt et Richard K. Scotch, op. cit.

comparative entre le Canada et les États-Unis. Partant du principe qu'il existe des différences sociales, culturelles, ainsi que dans l'organisation des services aux personnes handicapées entre ces deux pays, elle soutient que la forme prise par la contestation y sera aussi différente puisque « we would expect the patterns of protest to be related to the specific situations experienced by people with disabilities in those countries »¹⁰⁶.

De fait, après une analyse de plusieurs événements, Barnartt conclut à la validité de cette hypothèse : « Canadian disability protests are not a copy-cat movement; nor are they even a « spin-off » movement (McAdam, 1995). Protests in Canada have different issues, targets, demands, and timing, and they are fomented by different types of organizations. What has diffused, perhaps, is the idea that disabled people can protest »¹⁰⁷. Fait à noter, cette auteure évoque les actions de protestations survenues au Québec en 1975 et 1977, en s'appuyant sur un texte de N. Boucher sur lequel nous reviendrons¹⁰⁸.

Le dernier auteur que nous retenons aborde un sujet assez différent, à savoir l'histoire du mouvement *Vie autonome* — version francisée d'*Independent Living*¹⁰⁹. Pour reprendre la distinction identifiée par Richard K. Scotch (voir section 1.4.2), ce mouvement, bien qu'ayant « ses racines dans le mouvement des droits civils américains »¹¹⁰, tient à la fois de l'organisme de promotion des droits et de l'organisme de services, notamment par ses « centres de vie autonomes » (CVA). Le livre de John Lord « relate l'histoire de ce mouvement depuis ses débuts à la fin des années 1970. Il montre également comment le concept des droits et de la pleine participation du citoyen, adopté par Vie autonome, a eu une incidence énorme sur la population canadienne »¹¹¹. Concrètement, la partie historique (pages 11 à 29) constitue un survol très général de l'évolution du mouvement. Soulignons aussi que l'accent est mis sur l'émergence du mouvement aux États-Unis et son

¹⁰⁶ Sharon N. Barnartt, « Social Movement Diffusion? The Case of Disability Protests in the US and Canada », *Disability Studies Quarterly*, 28, 1 (2008), p. 2.

¹⁰⁷ *Ibid.*, p. 13. Elle se réfère à : D. McAdam, (1995), « "Initiator" and "spin-off" movements: Diffusion processes in protest cycles » dans M. Traugott (ed.), *Repertoires and cycles of collective action* (217 - 239), Durham, NC, Duke University Press.

¹⁰⁸ *Ibid.*, p. 4, 11 et 14.

¹⁰⁹ John Lord et Association Canadienne des Centres de Vie Autonome, *Impact : voir au-delà du handicap : histoire, perspective et vision du mouvement Vie autonome au Canada*, Ottawa, Creative Bound International inc. pour le compte de Vie autonome Canada, 2010, 325p.

¹¹⁰ *Ibid.* p. 19.

¹¹¹ *Ibid.* p. 9.

développement au Canada, sans aborder véritablement son implantation dans les différentes provinces. Aussi, bien qu'implanté au Québec, ce mouvement demeure principalement actif dans le Canada anglais : siège social à Ottawa, douze des vingt-sept centres localisés en Ontario par rapport à quatre au Québec¹¹².

Cette dernière remarque permet à nouveau de relever le fait que le Québec se distingue des autres provinces canadiennes quant au traitement des sujets qui nous occupent. L'examen des auteurs québécois va maintenant nous permettre de mieux cerner ces différences.

1.7 L'historiographie québécoise

La première chose qui retient notre attention par rapport à la littérature québécoise est la quasi inexistence d'une historiographie portant précisément sur les personnes handicapées. Certes, il existe un texte d'André Lachance portant sur « les infirmes aux 17^e et 18^e siècles »¹¹³, de même, certains ouvrages retracent l'histoire d'institutions donnant des services à certaines personnes handicapées¹¹⁴; mais rien qui ne constitue une vision d'ensemble pour le Québec contemporain. Pourtant, il existe une production intellectuelle relativement abondante portant sur les personnes handicapées au Québec.

1.7.1 Le Québec : anthropologie et sociologie, le handicap comme « construit social » et le modèle du PPH

En fait, alors que se développe le courant des *disability history* en Angleterre, aux États-Unis et au Canada anglais, les auteurs québécois francophones qui s'intéressent au handicap et aux personnes handicapées s'inscrivent davantage dans un courant intellectuel proche de celui implanté en France, notamment représenté par H.-J. Stiker, mais en mettant l'accent sur les dimensions anthropologique et sociologique plutôt qu'historique — bien qu'incidemment des volets historiques soient aussi présents, plus particulièrement au regard du mouvement des personnes handicapées et des politiques sociales. À cet égard, deux auteurs se dégagent : Patrick Fougeyrollas et Normand Boucher.

¹¹² Voir : <http://www.ilcanada.ca/article/cva-au-canada-171.asp>

¹¹³ André Lachance, « Les infirmes aux 17^e et 18^e siècles », dans *Les marginaux, les exclus et l'autre au Canada aux 17^e et 18^e siècles*, sous la dir. d'André Lachance, Saint-Laurent, Québec, Fides, 1996, p. 19-27.

¹¹⁴ Par exemple : Stéphane D. Perreault et Sylvie Pelletier, *L'Institut Raymond-Dewar et ses institutions d'origine : 160 ans d'histoire avec les personnes sourdes*, Québec, Septentrion, 2010, 431p.; ou encore : Susanne Commend, *Les instituts Nazareth et Louis-Braille, 1861-2001 : une histoire de cœur et de vision*, Sillery, Septentrion, 2001, 322p.

Chercheur majeur dans le champ du handicap, Patrick Fougeyrollas est diplômé en anthropologie de l'Université de Laval et est très impliqué au sein du *Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale* de l'Université Laval (CIRRIS). Normand Boucher, quant à lui, est titulaire d'un doctorat en sociologie de l'Université de Laval et d'un postdoctorat du *Center for Disability Studies, Department of Sociology and Social Policy* de l'Université de Leeds, en Angleterre.

Pour Fougeyrollas, la question du handicap est d'abord abordée dans une perspective épistémologique liée au champ de la déviance et de la marginalité. Sur cette base, cet auteur va élaborer une perspective théorique qui définit le handicap non pas comme une caractéristique intrinsèque à un individu mais plutôt comme le résultat d'une « relation interactive entre les différences fonctionnelles individuelles et les variables environnementales et socioculturelles »¹¹⁵. Ce modèle théorique systémique du « processus de production du handicap » (PPH) développé par des penseurs québécois est non seulement reconnu dans les cercles internationaux — l'Organisation mondiale de la santé (OMS) par exemple —, mais il s'incarne aussi dans le discours du mouvement de promotion des droits des personnes handicapées et dans celui des décideurs politiques provinciaux lors de l'élaboration des politiques sociales les concernant.

Cette interaction entre la production théorique et la pratique sociale est intéressante car elle rend possible un regard croisé sur la théorisation d'une catégorie sociale d'individus — les personnes handicapées — et sur les actions de ces individus alors même qu'ils s'approprient cette théorie, qui se transforme alors en *praxis sociale*¹¹⁶. Cela est d'autant plus pertinent qu'à l'instar de ce que nous avons constaté pour plusieurs auteurs britanniques et américains, certains intellectuels québécois porteurs de cette réflexion se retrouvent à la fois dans le milieu universitaire, dans le mouvement associatif des personnes handicapées et, dans plusieurs cas, à l'intérieur de l'appareil gouvernemental qui élabore les politiques sociales —

¹¹⁵ Patrick Fougeyrollas, *Le processus de production culturelle du handicap. Contextes sociohistoriques du développement des connaissances dans le champ des différences corporelles et fonctionnelles*, présenté à l'origine comme thèse de doctorat de l'auteur, Université Laval, 1995, p. 22.

¹¹⁶ Au sens marxiste d'interaction dialectique entre la théorie et l'action en vue d'atteindre un objectif, généralement une transformation des rapports sociaux.

Patrick Fougeyrollas étant l'exemple parfait de cette dynamique particulière¹¹⁷. D'ailleurs, dans son dernier ouvrage, cet auteur présente non seulement l'évolution dans le temps des modèles classificatoires du handicap, dont celui du PPH, mais aussi le développement du mouvement de défense des droits des personnes handicapées sur la scène internationale et comment ce dernier est influencé par la réflexion québécoise¹¹⁸.

1.7.2 L'histoire croisée des personnes handicapées, de leur mouvement de représentation et des politiques sociales québécoises les concernant

Bien que Fougeyrollas soit un auteur incontournable lorsqu'on étudie le champ du handicap au Québec, ce sont les textes de Normand Boucher qui constituent le seul véritable point de référence historique que nous ayons repéré.

En fait, le texte de Boucher qui retient surtout notre attention est sa thèse de doctorat en sociologie réalisée en 2001 et intitulée : *Mise en jeu de la différence corporelle au Québec. Pour une sociologie du handicap*¹¹⁹. Dans les années qui suivent, l'auteur reprend certaines parties de cette thèse et contribue à deux rapports produits en 2001 et 2002 par le *Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales* (LAREPPS); il publie aussi un article sur ce sujet dans *Santé, société et solidarité* en 2005¹²⁰.

Dans le résumé introductif de sa thèse, Boucher décrit ainsi son intention :

Cette thèse porte sur la genèse des transformations sociohistoriques des pratiques sociales à l'égard des personnes handicapées au Québec. L'accent est mis sur l'analyse de la mutation des catégories médiatrices des interventions gouvernementales qui font que l'infirme est devenu, autour de l'événement que

¹¹⁷ Sur le modèle du PPH, son évolution et de son influence, tant au Québec que sur la scène internationale, voir aussi : Jean-François Ravaud, « Vers un modèle social du handicap. L'influence des organisations internationales et des mouvements de personnes handicapées », dans *Une nouvelle approche de la différence : comment repenser le « handicap*, sous la dir. de Raphaël de Riedmatten, Genève, Médecine et hygiène, 2001, p. 55-68; Jean-Yves Barreyre, *Classer les exclus. Enjeux d'une doctrine de politique sociale*, Paris, Dunod, coll. « Collection Action sociale », 2000, 184p.

¹¹⁸ Patrick Fougeyrollas, *Le funambule, le fil et la toile*, op. cit., chapitres 3 et 4. Il est à remarquer qu'à l'instar de Stiker dans *Les métamorphoses du handicap*, le livre de Fougeyrollas a un certain caractère autobiographique.

¹¹⁹ Normand Boucher, *Mise en jeu de la différence corporelle au Québec. Pour une sociologie du handicap*, op. cit.

¹²⁰ Normand Boucher et al., *Les politiques et les programmes visant les personnes ayant des incapacités : vers un bilan produit en partenariat par l'OPHQ et le LAREPPS (document de travail)*, Montréal, Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales/UQAM et OPHQ, coll. « Cahiers du LAREPPS », no 01-09, 2001, 29p.; Normand Boucher, dans *Les politiques sociales s'adressant aux personnes ayant des incapacités au Québec : histoire, inventaire et éléments de bilan : rapport de recherche réalisé dans le cadre de la Phase I du projet « Inventaire et bilan des programmes de soutien et des services concernant les personnes ayant des incapacités au Québec »*, sous la dir. de Yves Vaillancourt, Jacques Caillouette et Lucie Dumais, Montréal, LAREPPS : ARUC : UQAM, coll. « Cahiers du LAREPPS », no 02-11, 2002, p. 58 à 127; Normand Boucher, « La régulation sociopolitique du handicap au Québec », *Santé, société et solidarité*, 2 (2005): 145-154.

constitue le rétablissement des blessés de guerre, le handicapé, puis la personne handicapée avec l'émergence du mouvement de défense des droits durant la décennie soixante-dix. (...) Globalement, ce processus a conduit à la constitution d'un espace social d'autonomie conditionnelle dont la configuration se forme autour des pôles constitués du particularisme et de l'universalisme¹²¹.

Ainsi, après un chapitre (chapitre 3) survolant l'histoire de la « différence corporelle » depuis l'Antiquité, ses chapitres 4 et 5 abordent cette histoire au Québec, de la Nouvelle-France jusqu'au milieu des années 1990. S'appuyant sur le modèle conceptuel du « processus de production du handicap » dont il a été question précédemment, Boucher met en place les éléments qu'il utilise par la suite pour une analyse sociologique de la construction du « corps handicapé » et du traitement de celui-ci dans le contexte de la société québécoise. Cette analyse le conduit à tirer des conclusions qui s'articulent essentiellement autour des notions de différence, de rapports normatifs et d'inclusion/exclusion :

(...) cette diversité à laquelle participe la différence corporelle est une existence autre, une manière de faire empêchant jusqu'à un certain point la domination de l'unique, d'un modèle unique à l'image de l'individu bien portant. Mais lorsqu'elle est saisie à l'articulation de son rapport avec l'organisation sociétale, elle devient éminemment politique par les fondements normatifs qui sous-tendent son inclusion et son exclusion par l'imposition du statut de personne handicapée.¹²²

Pour en revenir à la partie historique de sa thèse, deux choses se dégagent. Tout d'abord, bien qu'il s'inscrive dans une réflexion sociologique, Boucher utilise abondamment le matériel issu des travaux en anthropologie historique pour toute la partie portant sur l'histoire dans la longue durée. Il l'indique d'ailleurs lui-même en note infrapaginale : « Les contributions historiques mises en perspectives dans cette section [son chapitre 3 : « Généalogie du traitement de la différence corporelle »] proviennent en majeure partie des travaux réalisés par la *Société Internationale pour l'Étude de l'Histoire des infirmités, déficiences, inadaptations et handicaps* (ALTER) dirigée par le philosophe Henri-Jacques Stiker »¹²³. De même, la section 4.1 sur l'infirmité en Nouvelle-France emprunte largement au texte d'André Lachance, dont nous avons parlé précédemment.

¹²¹ Normand Boucher, *Mise en jeu de la différence corporelle au Québec. Pour une sociologie du handicap*, op. cit., p. i.

¹²² *Ibid.*, p. 393-394.

¹²³ *Ibid.*, p. 108.

Le second élément qui retient notre attention est l'interaction que Boucher établit entre l'histoire du handicap et des personnes handicapées, celle des politiques sociales et celle du mouvement des personnes handicapées. Cette histoire « combinée » s'amorce à la section 4.1.1 lorsqu'il est question de l'« institutionnalisation de l'infirmité », mais devient de plus en plus présente au fur et à mesure que le temps avance et que le développement de la société capitaliste rend indispensable l'émergence d'un « complexe de régulation des risques sociaux », notamment par la mise en place d'un système de protection sociale fondé sur la solidarité pour faire face au vieillissement (retraite) et aux accidents du travail¹²⁴.

Sur la base de ce constat, l'auteur poursuit son exposé en abordant la mise en place des mesures visant la compensation des accidents du travail, puis la naissance de l'assistance sociale. Il constate ensuite que le traitement réservé aux mutilés de guerre contribue à transformer durablement la représentation de l'« infirme » au sein de l'État et, plus largement, au sein de la population en général. Puis, il complète ce tour d'horizon de la période antérieure aux années 1960 en indiquant que la généralisation de la réadaptation à l'ensemble de la population, de même que la volonté d'utiliser au maximum la main-d'œuvre en cette période de prospérité économique, ont pour effet de « transformer l'infirme en handicapé »¹²⁵. Mais cette transformation est loin d'être achevée, bien au contraire.

Le chapitre 5 de la thèse de Normand Boucher — « Les conditions contemporaines du traitement social québécois du handicap » — est certainement le texte le plus utile pour notre propos parmi tous ceux examinés jusqu'à présent. Dans cette section — soit environ 110 pages sur les 450 que compte la thèse —, l'auteur examine comment s'opèrent les transformations de la société québécoise après 1960 et comment « [l]e domaine du handicap s'inscrit parfaitement à l'intérieur de cette stratégie de développement social et économique »¹²⁶. Ainsi, il constate l'émergence des personnes handicapées comme nouveaux acteurs sociaux, de plus en plus pris en compte dans les nombreux travaux mis en place par le gouvernement — comités d'étude, rapports, commissions — visant à revoir l'organisation des services de santé et des services sociaux au Québec. Pour Boucher, la modernisation du

¹²⁴ Normand Boucher, *Mise en jeu de la différence corporelle au Québec. Pour une sociologie du handicap*, op. cit., p. 141.

¹²⁵ *Ibid.*, p. 169.

¹²⁶ *Ibid.*, p. 178.

réseau québécois de services, notamment par la mise en place du régime universel d'assurance maladie (1970) et surtout de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* (1971), permet de structurer le champ du handicap, d'autant plus que cette dernière loi prévoit la formation de trois réseaux d'établissements dédiés à la réadaptation — dont un spécifiquement pour les personnes ayant une déficience physique : « Dans ce processus, le handicapé disparaît au profit de la personne handicapée traduisant de nouvelles modalités d'insertion au sein du système social québécois »¹²⁷.

Un autre élément majeur dans cette structuration du champ du handicap est l'émergence de groupes de représentation des intérêts des personnes handicapées, associations qui ont « la particularité d'être contrôlées et dirigées par les personnes handicapées elles-mêmes et non plus exclusivement par un groupe de bénévoles parlant en leur nom »¹²⁸. Boucher souligne que si la prise en charge de leurs intérêts par les personnes handicapées s'inscrit dans une mouvance internationale, les organisations québécoises se distinguent puisque les mouvements existant aux États-Unis et au Canada, notamment celui de l'*Independent Living*, ne se sont jamais vraiment enracinés au Québec¹²⁹.

Un tournant marquant de l'évolution du mouvement québécois des personnes handicapées est, pour cet auteur, la mobilisation collective des organismes lorsque le gouvernement du Québec entreprend de légiférer pour assurer la « protection » des personnes handicapées :

Paradoxalement, l'élément déclencheur est le dépôt du projet de loi 55, en 1975 (*sic*), qui visait la protection des personnes handicapées par le gouvernement du Québec. Jusqu'alors, les différentes associations n'avaient pas ou peu de liens entre elles, agissant surtout comme des groupes d'intérêt. Or cet élément favorise le regroupement entre les différents groupes et le développement d'une action concertée et coordonnée.¹³⁰

¹²⁷ Normand Boucher, *Mise en jeu de la différence corporelle au Québec. Pour une sociologie du handicap*, op. cit., p. 186-187. Pour une énumération des différentes mesures affectant le domaine du handicap durant cette période, voir aussi : Gouvernement du Québec, *À part...égale. L'intégration sociale des personnes handicapées : un défi pour tous*, Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, 1984, p. 18.

¹²⁸ *Ibid.*, p. 191.

¹²⁹ *Ibid.*, p. 194.

¹³⁰ Normand Boucher, « La régulation sociopolitique du handicap au Québec », op. cit., p. 151. Dans cet article, l'auteur fait une erreur en situant le projet de loi no 55 en 1975 puisqu'il a été déposé en juin 1976.

Ainsi, l'ensemble de la section 5.4 (p. 211 à 229) de la thèse de Boucher porte sur la démarche gouvernementale et sur les actions du mouvement des personnes handicapées, processus qui conduit, un changement de gouvernement et un nouveau projet de loi plus tard, à adopter en juin 1978 la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées*. Cette section est particulièrement pertinente pour notre réflexion, puisqu'elle met en relief l'importance de la « mobilisation des groupes de personnes handicapées qui étaient jusque-là à l'ombre de cette société changeante »¹³¹ et sur le rôle déterminant de cette mobilisation sur les choix finaux du législateur. De même, Boucher aborde l'action des associations de personnes handicapées dans le contexte de l'Année internationale des personnes handicapées décrétée par l'ONU, moment fort caractérisé par le déroulement de nombreux événements marquants, notamment la *Conférence socio-économique sur l'intégration sociale de la personne handicapée*, et par le début des travaux qui conduisent à l'adoption en 1984 de la politique d'ensemble *À part... égale* par le gouvernement du Québec¹³². Finalement, pour Boucher, « [l']adoption officielle des orientations fondamentales par le Gouvernement du Québec lors de la tenue de la Conférence [pour l'intégration sociale des personnes handicapées : *À part égale!*] en 1985 marque cette fois aussi bien l'aboutissement du processus visant la constitution que le développement de ce qu'on peut nommer maintenant le modèle québécois de régulation du handicap. (...) »¹³³.

En terminant, il est intéressant de reprendre cette notion d'« époque » que Boucher précise dans son article de 2005. En effet, il distingue trois époques, « trois moments historiques dans le développement des politiques concernant les personnes handicapées depuis la fin de la Seconde Guerre mondiale »¹³⁴ : la première va de 1945 à 1965, et se caractérise surtout par des interventions au niveau de l'État fédéral. La seconde, de 1960 jusqu'au milieu des années 1980, correspond au développement de l'État Providence québécois. C'est durant cette période que se constitue le mouvement québécois de revendications des droits des personnes handicapées et que sont mis en place les éléments

¹³¹ Normand Boucher, *Mise en jeu de la différence corporelle au Québec. Pour une sociologie du handicap*, op. cit., p. 211.

¹³² Normand Boucher et al., *Les politiques et les programmes visant les personnes ayant des incapacités*, op. cit., p. 15. En fait, la décennie est fixée de 1983 à 1992, mais elle est amorcée en 1981 par une « Année internationale des personnes handicapées », donnant lieu à de nombreuses activités. Voir aussi : Patrick Fougeyrollas, *Le funambule, le fil et la toile*, op. cit., p. 94-95.

¹³³ Normand Boucher, *Mise en jeu de la différence corporelle au Québec. Pour une sociologie du handicap*, op. cit., p. 261.

¹³⁴ Normand Boucher, « La régulation sociopolitique du handicap au Québec », op. cit., p. 146.

structurants des politiques sociales concernant ces personnes. Fait essentiel réitéré ici : « L'essor de ce mouvement d'opposition [au projet de loi 55] est un élément clé dans la définition d'une identité collective dans le champ du handicap »¹³⁵. Et finalement, la troisième période s'amorce au début des années 1990 et est « marquée par différents phénomènes sociaux et réformes des modes de régulation politique du social »¹³⁶, au Québec comme ailleurs.

C'est par ce survol des textes de Normand Boucher que se termine notre bilan de l'historiographie. Dans la prochaine section, nous allons discuter comment cette information nous permet de formuler nos intentions pour la suite de ce mémoire.

¹³⁵ Normand Boucher, « La régulation sociopolitique du handicap au Québec », *op. cit.*, p. 148.

¹³⁶ *Ibid.*, p. 151.

CHAPITRE II

PROBLÉMATIQUE, SOURCES ET MÉTHODE D'ANALYSE

2.1 Constats tirés du bilan historiographique

Au début du chapitre précédent, nous avons soulevé une interrogation : les travaux réalisés par les historiens d'Angleterre, des États-Unis, du Canada ou de certains pays européens sont-ils susceptibles de nous aider à comprendre la situation québécoise? Nous avons alors signalé que cela ne nous apparaissait pas aller de soi. Qu'en est-il maintenant, après ce tour d'horizon de la production historique? Et comment pouvons-nous prendre en compte la quasi-absence de publications québécoises pour la période qui nous intéresse, exception faite des travaux de Normand Boucher? Pour répondre à ces questions, commençons par dégager certains constats du bilan réalisé.

2.1.1 Le « handicap » comme « construit social »

Le premier constat qui se dégage de ce bilan est le caractère polysémique de la notion de « handicap » et, en conséquence, de ce qu'est une « personne handicapée ». Cette polysémie rend particulièrement difficile l'étude du handicap dans la longue durée et invite à la prudence dans l'usage de définitions apparemment identiques mais issues de contextes différents, même en se limitant à la période contemporaine. Toutefois, la vision, largement partagée par les auteurs, du handicap comme un « construit social » compense cette diversité potentielle et permet de mettre en lumière les principaux éléments qui modèlent cette définition dans un environnement sociétal donné — tant au plan géographique que temporel. À cet égard, les auteurs identifient, notamment, le cadre théorique servant à appréhender le phénomène du handicap, le contexte culturel (idéologique), les rapports socio-économiques et politiques qui prévalent, et finalement la perception d'eux-mêmes véhiculée par chacun des acteurs, dont les personnes handicapées en tant qu'entité collective — plus ou moins structurée, plus ou moins active sur la scène politique, selon le cas. Ainsi, si cette compréhension du handicap comme construit social rend hasardeuse la transposition de la réalité d'une société à une autre, elle a l'immense avantage de nous fournir les composantes à prendre en compte dans l'analyse de la situation québécoise.

Par ailleurs, il est important de souligner que la construction sociale du handicap peut s'analyser à plusieurs niveaux : par exemple, des personnes peuvent être perçues socialement comme handicapées dans un contexte spécifique sans pour autant qu'il existe une catégorie politico-administrative qui les définisse; c'est le cas dans les sociétés pré-industrielles où elles sont confondues avec la masse des estropiés et des invalides. Ou encore, elles peuvent être définies selon des catégories sociosanitaires ou administratives — les aveugles, les mutilés de guerre, etc. — sans pour autant constituer un mouvement collectif politiquement actif¹.

2.1.2 Un cadre théorique commun

Un second constat qui se dégage du bilan historiographique est l'existence d'un fort consensus sur le cadre théorique par lequel le handicap doit être appréhendé, à savoir le modèle social, par opposition au modèle biomédical qui a longtemps prévalu. À cet égard, il est facile de constater que c'est ce cadre qui est dominant au Québec, Patrick Fougere étant l'un des porteurs reconnus de ce modèle notablement impliqué sur la scène internationale.

2.1.3 Le mouvement des personnes handicapées comme acteur clé sur la scène politique

Le troisième constat, lui aussi largement partagé, est l'importance du mouvement des personnes handicapées sur la scène politique. Selon les auteurs, la représentation sociale de la personne handicapée, de même que l'élaboration des politiques sociales les concernant, sont fortement tributaires de l'influence exercée par ce mouvement auprès des décideurs politiques. Les organisations de personnes handicapées axées sur la promotion et la défense des droits adoptent, selon les pays, des stratégies différentes — activisme protestataire, actions juridiques, *advocacy*, promotion de la « vie autonome », etc. —, mais adaptées aux types de rapports politiques et culturels qui prévalent dans leur environnement. Et c'est grâce à cette mobilisation, à ces actions, que la place des personnes handicapées s'est notablement améliorée dans les sociétés modernes — du moins celles que décrivent les auteurs examinés ici — dans la seconde moitié du XX^e siècle.

¹ Sur ces distinctions, voir, par exemple : André Lachance, *op. cit.*; Danielle Quéruel : « Images littéraires des invalides et des estropiés au Moyen-Âge » dans F. Collard et É. Samama, *op. cit.*, p. 157-167; Bernard Allemandou, *Histoire du handicap : enjeux scientifiques, enjeux politiques*, Bordeaux, Les Études hospitalières, 2001, 382p.

2.1.4 Et au Québec...

De ce qui précède, il ressort, à notre avis, que la réponse à la question que nous posions précédemment quant à l'utilité de l'historiographie étudiée pour comprendre la situation québécoise se trouve dans la transposition de ces constats à la situation particulière du Québec. À cet égard, même si nous n'avons qu'un seul auteur en référence, nous pouvons constater que les travaux de celui-ci s'inscrivent en totale cohérence avec les auteurs étrangers. En effet, Normand Boucher présente le handicap comme un construit social, qui se développe à partir des années 1960 dans le contexte spécifique d'un Québec providentialiste, et grâce à un apport significatif du mouvement de revendication des personnes handicapées.

De plus, la lecture de Boucher nous apprend que le Québec se distingue par l'importance de l'action de l'État de même que par le type d'action du mouvement des personnes handicapées, soit une interaction étroite avec les pouvoirs publics dans l'élaboration et la mise en place des politiques sociales concernant ce groupe de citoyens. Finalement, Boucher va assez loin dans l'interdépendance entre le mouvement associatif et l'État, puisque selon lui, la mobilisation des personnes handicapées visant à influencer les premiers projets de politique publique, dans les années 1970, constitue le creuset duquel émerge, par une sorte « d'autoconstruction », l'identité collective des personnes handicapées québécoises.

2.2 Problématique, hypothèse de travail et période temporelle retenues

Il est maintenant temps de préciser de quelle manière nous comptons mettre à profit les informations obtenues du bilan historiographique, et comment nous comptons approfondir la problématique que nous avons choisie, à savoir l'influence des personnes handicapées, comme acteur collectif agissant, sur la réalité sociale qui les définit publiquement comme un groupe distinct.

En fait, nous pouvons constater que le bilan historiographique soutient assez bien notre hypothèse générale, soit qu'il existe une forte interaction entre la construction d'un mouvement collectif par les personnes handicapées, et l'élaboration de politiques sociales dans le champ du handicap. Pour Boucher, comme pour d'autres auteurs, cette interaction ne fait aucun doute, comme il l'affirme à plusieurs reprises. Nous souhaitons cependant étudier

comment se manifeste concrètement cette interaction, cette influence mutuelle au travers des événements précis.

En effet, comme nous l'avons relevé plus haut, le contexte québécois de la seconde moitié du XX^e siècle est particulier. Au sein d'une société en processus de modernisation, l'État québécois se caractérise par un interventionnisme marqué, du moins jusqu'au début des années 1990. Cela se traduit, notamment, par une effervescence dans le domaine sociosanitaire durant les années 1970-1980. Au même moment, traversé par un courant qui pourrait être qualifié de social-démocrate, l'État québécois noue des relations de collaboration avec le milieu communautaire. Il y a là une convergence d'intérêts, puisque « les groupes de défense de droits, quant à eux, vont plutôt revendiquer davantage de services de l'État (revendications de nature principalement quantitative), inscrivant ainsi leurs actions dans le sens d'un renforcement du providentialisme »². Par ailleurs, il existe, au tournant des années 1970, un groupe de personnes handicapées qui se démarque de l'« univers de la charité », en se définissant comme des activistes et en articulant un discours de changement au sein d'organisations plus ou moins structurées.

Ce sont les forces issues de ces milieux favorables au changement qui se mettent en branle lorsque le gouvernement libéral propose, en 1976, un projet de loi pour « protéger » les personnes handicapées. Comme nous l'avons vu dans les textes de Boucher, plusieurs événements se succèdent dans les années qui suivent, jusqu'à l'adoption de la politique d'ensemble *À part... égale* en 1984 et à la rencontre des acteurs sociaux qui suit en 1985, que l'auteur considère comme un moment charnière.

Ceci nous amène à résumer nos intentions. Tout d'abord, nous avons déterminé une période temporelle d'une dizaine d'années, soit de 1975 à 1985. Deux raisons nous semblent justifier ce choix : cette période fait sens quant à l'évolution de l'État québécois, notamment au niveau des transformations du système sociosanitaire³, de même qu'au regard des

²Christian Jetté, *Les organismes communautaires et la transformation de l'État-providence : trois décennies de coconstruction des politiques publiques dans le domaine de la santé et des services sociaux*, Québec, Presses de l'Université du Québec, 2008, 422p. Cet ouvrage, initialement une thèse de doctorat en sociologie à l'UQAM, analyse de façon très pertinente les relations entre l'État et les organismes communautaires, principalement au travers du programme de financement de ces organismes, le *Programme de soutien aux organismes communautaires* (PSOC) du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) du Québec.

³ À ce sujet, voir notamment Christian Jetté, *op. cit.*

événements dans le champ des politiques sociales relevant du domaine du handicap. Durant cette période, nous avons retenu des moments marquants durant lesquels nous utilisons les discours de chacun des acteurs pour mieux cerner la nature et la portée de l'influence des uns sur les autres (voir section 2.3, Événements clés, sources et méthode d'analyse). Il s'agit de donner ainsi davantage de consistance aux affirmations à l'effet que le mouvement des personnes handicapées se structure autour des actions législatives, mais aussi que c'est par un jeu interactif soutenu entre l'État et le mouvement de revendications des personnes handicapées qu'ont été élaborées les politiques sociales québécoises concernant ces personnes durant ces années.

2.3 Événements clés et sources utilisées pour l'analyse

Comme nous l'avons indiqué précédemment, même si la période temporelle que nous étudions s'étend de 1975 à 1985, notre intention est de cerner à l'intérieur de celle-ci certains moments qui nous semblent marquants, permettant ainsi de mettre davantage en évidence les interactions entre l'État québécois et le mouvement associatif des personnes handicapées. Cela nous permet de concentrer notre analyse des sources autour de ces événements clés.

2.3.1 Événements clés identifiés pour l'analyse

Les critères qui nous ont guidés pour identifier un événement considéré comme pertinent pour notre étude sont assez simples, eut égard à notre objectif : il doit concerner l'élaboration — ou une révision substantielle — d'une politique sociale concernant les personnes handicapées, et il doit mettre en jeu des interactions significatives entre les acteurs gouvernementaux et le mouvement associatif des personnes handicapées.

Deux ouvrages permettent d'identifier de tels événements : la thèse de Normand Boucher, que nous avons discutée dans la partie historiographique⁴, et la politique gouvernementale *À part... égale*, qui présente un tableau synoptique des mesures gouvernementales affectant, entre 1889 et 1982, les personnes handicapées⁵. Sur cette base, trois moments particuliers ont été retenus.

⁴ Normand Boucher, *Mise en jeu de la différence corporelle au Québec. Pour une sociologie du handicap*, op. cit.

⁵ Gouvernement du Québec, *À part... égale*, op.cit., p. 17-18.

Le premier moment est indiscutablement le dépôt le 28 juin 1976 par le gouvernement libéral du projet de loi no 55, *Loi portant sur la protection des personnes handicapées* — un projet que Boucher considère comme le déclencheur de la structuration du mouvement associatif québécois des personnes handicapées. Bien qu'avorté en raison de la tenue d'élections en novembre 1976, ce projet a donné lieu à de nombreuses réactions ainsi qu'à une commission parlementaire lors de laquelle les organismes de personnes handicapées ont véritablement pris la parole pour la première fois.

Le second moment est en quelque sorte une reprise du premier, mais cette fois sous l'égide du nouveau gouvernement péquiste élu en novembre 1976. En effet, le ministre récemment nommé aux Affaires sociales, Denis Lazure, dépose dès avril 1977 un Livre blanc sur une *Proposition de politique à l'égard des personnes handicapées*, puis « [s]ans attendre les réactions à ce document, il va de l'avant et présente, le 3 juin 1977, le projet de loi [projet de loi no 9] qui est censé traduire concrètement les objectifs et principes du Livre blanc »⁶. D'intenses échanges, notamment lors d'une consultation auprès des organismes de personnes handicapées ainsi que d'une commission parlementaire, suivent les dépôts de ces documents, le tout clôturé par l'adoption de la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées* le 28 juin 1978.

Le troisième moment qui nous intéresse est, en réalité, le regroupement de trois événements sous un même thème : la démarche d'élaboration de la politique d'ensemble *À part...égale : l'intégration sociale des personnes handicapées : un défi pour tous*. Cette démarche est l'une des conséquences de l'adoption de la loi de 1978. En effet, celle-ci crée l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ), un organisme paragouvernemental qui se voit confier le mandat d'actualiser les principes contenus dans la nouvelle législation. Pour ce faire, l'OPHQ profite du contexte favorable de l'Année internationale des personnes handicapées décrétée par l'ONU pour 1981 et propose « un projet d'élaboration d'une politique d'ensemble qui est approuvé par le Conseil des ministres le 11 mars 1981 »⁷. La

⁶Gouvernement du Québec, *À part... égale*, op.cit., p. 13-14.

⁷ *Ibid.*, p. 23. La signification de « politique d'ensemble » est double. Elle indique à la fois une prise en compte de toutes les dimensions de la vie des personnes handicapées, et la nécessité d'une implication de tous les acteurs sociaux, gouvernementaux ou autres. À notre connaissance, la seule autre politique à avoir été ainsi qualifiée est celle portant sur la condition féminine publiée en 1978 : *Pour les Québécoises : égalité et indépendance*.

démarche préconisée par l'OPHQ pour la formulation de cette politique se veut participative. Elle met à contribution le milieu associatif des personnes handicapées pour établir un état de situation, puis pour débattre du contenu de la politique lors d'une activité d'envergure, la *Conférence socio-économique sur l'intégration de la personne handicapée* convoquée les 7, 8 et 9 décembre 1981.

Après la *Conférence socio-économique*, les discussions se poursuivent durant plusieurs mois, toujours avec l'implication de représentant du milieu associatif au sein de nombreux groupes de travail. Finalement, *À part... égale* est adoptée à l'Assemblée nationale en juin 1984⁸. L'OPHQ organise alors un autre événement majeur les 27, 28 février et 1^{er} mars 1985, la *Conférence pour l'intégration sociale des personnes handicapées : À part égale!* Cette rencontre, à laquelle participent largement le milieu associatif et des représentants gouvernementaux, vise à développer des consensus sur les stratégies et moyens à adopter pour mettre en œuvre la politique d'ensemble.

De notre point de vue, la *Conférence À part égale!* constitue le point d'orgue du processus d'élaboration des politiques sociales pour les personnes handicapées amorcé en 1975. Ces politiques demeurent ensuite presque inchangées durant plus de deux décennies, la révision de la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées* n'étant survenue qu'en 2004 et le remplacement d'*À part... égale* par une nouvelle politique — *À part entière pour un véritable exercice du droit à l'égalité* — qu'en 2009⁹. Il nous apparaît donc essentiel de cerner les positions exprimées par milieu associatif à ce moment, et dans quelle mesure la politique d'ensemble représente le résultat de leur influence, tant sur son élaboration que sur les moyens devant être déployés afin que celle-ci ait un impact réel sur la situation des personnes handicapées au Québec.

⁸ Par ailleurs, le gouvernement du Québec a officialisé à nouveau les orientations d'*À part...égale* en février 1985, en les adoptant comme objectifs fondamentaux de l'action gouvernementale envers les personnes handicapées. Voir : Office des personnes handicapées du Québec, *Situations: Conférence pour l'intégration sociale des personnes handicapées : À part égale!*, Québec, Office des personnes handicapées du Québec, 1986, p. XI.

⁹ Gouvernement du Québec, *À part entière pour un véritable exercice du droit à l'égalité : politique gouvernementale pour accroître la participation sociale des personnes handicapées*, Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, 2009, 173p.

2.3.2 Les sources utilisées pour l'analyse

Maintenant que nous avons déterminé les moments clés, les événements qui nous intéressent au cours de la période étudiée, il est temps d'identifier les sources retenues pour trouver les informations requises pour discuter notre hypothèse de recherche relativement aux interactions entre les acteurs étatiques et ceux du milieu associatif des personnes handicapées.

Puisque nous nous intéressons principalement à deux groupes d'acteurs et à leur discours (voir la méthode d'analyse retenue, section 2.4), il est tout naturel que notre corpus de sources soit substantiellement alimenté par des documents traduisant la pensée de ceux-ci. Ainsi, nous utilisons des sources de trois catégories, soit celles issues du milieu gouvernemental et paragouvernemental et celles du milieu associatif des personnes handicapées, que nous complétons par du matériel puisé dans trois journaux quotidiens dépouillés page à page pour les périodes retenues¹⁰.

2.3.2.1 Les sources concernant la période précédant 1975

Avant d'aborder les trois moments clés que nous avons identifiés, il nous semble judicieux de brosser à grands traits le contexte dans lequel s'inscrivent les changements que nous examinons par la suite. Pour ce faire, nous avons retenu un document qui a marqué l'époque dans le domaine des politiques sociales. Il s'agit du rapport de la *Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social* — souvent nommée « commission Castonguay-Nepveu » — publié en 1971, et plus spécifiquement du volume 3 de ce rapport portant sur le développement, dans lequel les commissaires abordent le sujet des personnes handicapées¹¹.

Nous examinons ensuite de quelle façon les conclusions des commissaires ont influencé la révision majeure, réalisée en 1971, des textes législatifs encadrant les services de santé et les services sociaux. Pour ce faire, nous utilisons le *Journal des débats de l'Assemblée nationale* (JdD-AN) des 8 juillet et 25 décembre 1971, de celui de la Commission permanente des affaires sociales (JdD-CAS) des 24 août, 16 septembre, 5, 15, 19 octobre et 9

¹⁰ Pour le détail des périodes durant lesquelles les journaux ont été dépouillés quotidiennement, voir les sections 2.3.2.2, 2.3.2.3 et 2.3.2.4.

¹¹ Gouvernement du Québec, *Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social. Vol. 3 : Le développement*, 2 tomes, Québec, Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social, 1971, 533p.

et 10 novembre 1971, ainsi qu'un document administratif décrivant les objectifs du ministère des Affaires sociales pour l'année 1972.

Puis, nous nous attardons brièvement sur ce que nous pouvons nommer « l'univers de la charité », pour finalement dire un mot à propos de la *Déclaration des droits des personnes handicapées* adoptée le 9 décembre 1975, lors de la 2433^e séance plénière de l'Assemblée générale de l'ONU. Ce court aparté sur la scène internationale nous permet de mesurer à quel point l'année 1975 constitue véritablement un moment charnière dans l'évolution de la situation des personnes handicapées.

2.3.2.2 Les sources entourant le projet de loi no 55

La source initiale pour l'étude de ce premier moment clé est évidemment le projet de *Loi portant sur la protection des personnes handicapées*, projet de loi no 55. Déposé à l'Assemblée nationale le 28 juin 1976 par le ministre des Affaires sociales, Claude Forget, le projet est immédiatement adopté en première lecture et déferé à l'étude par la Commission permanente des Affaires sociales (CAS).

La CAS procède à l'étude du projet de loi lors de deux séances, soit le 28 septembre et le 5 octobre 1976. Elle reçoit douze mémoires et entend plus de trente-cinq témoignages. Toutefois, le déclenchement d'élections a pour effet d'interrompre le processus, et le projet meurt au Feuilleton sans retourner à l'Assemblée nationale pour une seconde lecture.

Pour étudier les positions des acteurs gouvernementaux et associatifs, nous disposons du JdD-AN et de celui de la CAS pour les dates mentionnées précédemment, ainsi que des mémoires déposés. À cet égard, nous nous attardons uniquement sur les quatre mémoires déposés par des organismes représentant des personnes handicapées. Il serait certainement intéressant de discuter des points de vue du milieu des affaires, de la santé ou des assurances sur les personnes handicapées, mais cela dépasse le cadre de ce mémoire.

À ces informations disponibles par le biais des archives de l'Assemblée nationale¹², nous ajoutons l'examen de quelques publications des associations de personnes handicapées —

¹² À cet égard, tout le JdD-AN et de ses commissions permanentes, ainsi que les mémoires y ayant été déposés, sont disponibles en ligne, ce qui en facilite énormément l'accès.

publications rares à cette époque. Nous avons retenu à cet effet : *Feux verts*, publié par la Corporation des handicapés du Québec; *L'Étape*, journal provincial de l'Association de paralysie cérébrale du Québec inc. (APCQI); et finalement, *Le Lien*, publié par le Comité de liaison des handicapés physiques du Québec (CLHPQ). Bien que paraissant parfois à une fréquence irrégulière, ces périodiques existent entre 1975 et 1985 et sont disponibles à Bibliothèque et Archives nationales du Québec (BAnQ).

Pour compléter, nous vérifions si les journaux quotidiens ont publié des articles au sujet de ce projet de loi ou sur la question des personnes handicapées en général durant cette période. Pour ce faire, nous retenons trois journaux : *Le Devoir*, *La Presse* de Montréal, ainsi que *Le Soleil* de Québec. Ces quotidiens sont réputés pour présenter de manière sérieuse l'actualité politique — bien que selon des tendances d'opinion pouvant différer. Au regard du projet de loi no 55, nous avons parcouru ces journaux entre la fin juin et la mi-octobre 1976.

2.3.2.3 Les sources entourant le Livre blanc et le projet de loi no 9

De façon générale, les sources requises pour étudier le Livre blanc portant sur une *Proposition de politique à l'égard des personnes handicapées*¹³ ainsi que le projet de loi no 9 portant sur la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées* sont de même nature que celles utilisées pour le projet de loi no 55. Certes, il s'agit ici de deux documents distincts, mais comme nous l'avons mentionné précédemment, le ministre des Affaires sociales, Denis Lazure, a déposé les deux en avril et juin de la même année, ouvrant la porte à une discussion simultanément de l'un et de l'autre. Cette fois cependant, le projet de loi aboutit sur une loi adoptée en juin 1978, soit un peu plus d'un an après le lancement de la réflexion. Ainsi, nous pouvons suivre l'ensemble de son processus d'élaboration, processus qui a mobilisé beaucoup plus d'acteurs que le projet précédent — et des acteurs mieux organisés, comme en font foi les mémoires déposés.

La première source examinée est évidemment le Livre blanc, immédiatement suivie du projet de loi no 9. Celui-ci est déposé en première lecture à l'Assemblée nationale lors de sa séance du 3 juin 1977 mais après avoir été étudié par la CAS, il meurt au Feuilleton. Le

¹³ Gouvernement du Québec, Ministère des Affaires sociales, *Livre blanc. Proposition de politique à l'égard des personnes handicapées*, Québec, Ministère des Affaires sociales, 1977, 89p.

processus est donc repris en mai 1978, et la loi est finalement adoptée, après un nouveau passage en commission, le 22 juin 1978. Le texte de cette loi constitue évidemment une source incontournable, puisqu'elle cristallise l'aboutissement des débats entre les différents points de vue qui se sont confrontés.

Pour suivre tout ce parcours et examiner les positions des acteurs qui nous intéressent, nous disposons du JdD-AN pour les séances des 3 juin, 25 juillet, 19 octobre 1977 et 21 décembre 1977, ainsi que du 24 mai, 1^{er} et 22 juin 1978. De même, le JdD-CAS nous fournit de l'information pour les séances des 29 et 30 novembre, 1^{er}, 6 et 8 décembre 1977, ainsi que celles des 9 et 14 juin 1978.

Outre ces comptes rendus, nous avons accès aux nombreux mémoires et de la soixantaine de témoignages qui ont été entendus lors des auditions de la Commission. Comme pour le projet de loi no 55, nous retenons uniquement les mémoires présentés par des organismes de personnes handicapées.

En ce qui concerne les publications issues des organismes de personnes handicapées, nous avons à notre disposition les mêmes que pour le projet de loi no 55 puisque celles-ci paraissent toujours et que nous n'avons pu en identifier de nouvelles entre les deux moments.

Finalement, nous avons dépouillé *Le Devoir*, *La Presse* et *Le Soleil* durant les temps forts du processus, soit du début d'avril à la fin-juillet, et d'octobre à décembre 1977, puis durant mai et juin 1978.

2.3.2.4 Les sources entourant l'élaboration de la politique d'ensemble *À part...égale*

Les travaux entourant la production de la politique d'ensemble *À part...égale* sont passablement différents de ceux mis en branle pour l'élaboration d'une loi. Cette fois, pas de projet initial ni de commission parlementaire. À partir d'une proposition formulée par l'OPHQ et adoptée par le Conseil des ministres le 11 mars 1981, le processus s'est structuré autour de la mise en place de plusieurs groupes de travail, puis de la tenue d'une rencontre d'envergure, la *Conférence socio-économique sur l'intégration de la personne handicapée* convoquée les 7, 8 et 9 décembre 1981. Le tout se déroule sur fond d'Année internationale

des personnes handicapées et mobilise des acteurs de tous les milieux sur de nombreuses tribunes.

Outre le texte d'*À part...égale* comme tel, plusieurs documents reliés à la *Conférence* de 1981 nous permettent néanmoins de cerner l'influence du mouvement associatif des personnes handicapées sur le document final adopté en 1984, près de trois ans après la *Conférence socio-économique*. Tout d'abord, en préparation de cet événement, l'OPHQ a publié plusieurs documents de soutien à la démarche — orientations pour les travaux, modèle conceptuel, bibliographie de référence, données statistiques, cahiers thématiques¹⁴. Puis, avant la tenue de cet événement, le Secrétariat permanent des conférences socio-économiques du Québec¹⁵ a réalisé un état de situation synthétisant les travaux préparatoires à la rencontre¹⁶. Finalement, un rapport de la *Conférence* a été produit par ce même Secrétariat¹⁷. Tous ces textes sont disponibles à BAnQ.

Plusieurs documents ont aussi été écrits en ce qui concerne la *Conférence À part...égale* de 1985, cette fois sous l'égide de l'OPHQ, maître d'œuvre de l'organisation de ce nouvel événement : propositions soumises par le milieu associatif lors de la conférence, transcription intégrale des délibérations de la conférence¹⁸. D'autres documents sont aussi fort pertinents, dont un état de situation publié en 1986¹⁹, de même que seize cahiers thématiques rédigés après la *Conférence* dans le but d'en formaliser les conclusions²⁰.

¹⁴ Nommer chacune ici au complet requérant trop de place inutilement, les détails sur ces publications se retrouvent dans la bibliographie.

¹⁵ Le Secrétariat permanent des conférences socio-économiques du Québec est un organisme administratif gouvernemental mis en place à la fin des années 1970 afin de coordonner la tenue de « sommets » thématiques réunissant plusieurs agents socio-économiques, de publier les résultats de ces rencontres et d'en assurer le suivi.

¹⁶ Secrétariat permanent des conférences socio-économiques, *L'intégration de la personne handicapée : état de la situation*, Québec, Secrétariat permanent des conférences socio-économiques du Québec, coll. « Les Conférences socio-économiques du Québec », 1981, 156p.

¹⁷ Secrétariat permanent des conférences socio-économiques, *L'intégration de la personne handicapée : rapport*, Québec, Secrétariat permanent des conférences socio-économiques du Québec, coll. « Les Conférences socio-économiques du Québec », 1982, 465p.

¹⁸ Secrétariat permanent des conférences socio-économiques, *L'intégration de la personne handicapée. Le cahier des propositions d'action : complément*, Québec, Secrétariat permanent des conférences socio-économiques du Québec, coll. « Les Conférences socio-économiques du Québec », 1981, 407p.; Office des personnes handicapées du Québec, *Délibérations de la Conférence pour l'intégration sociale des personnes handicapées À part... égale (transcription intégrale)*, Office des personnes handicapées du Québec, Drummondville, produite le 22 avril 1985, 964p.

¹⁹ Office des personnes handicapées du Québec, *Situations: Conférence pour l'intégration sociale des personnes handicapées : À part égale!*, op. cit., 171p.

²⁰ Comme pour les dossiers de la conférence socio-économique de 1981, voir la bibliographie pour la référence complète de chacun des cahiers.

À cette documentation entourant la tenue des événements de 1981 et 1985, il convient d'ajouter les différentes publications des organismes. Ainsi, l'OPHQ publie, durant cette période, le *Bulletin de l'Office des personnes handicapées du Québec*. De leur côté, depuis 1980 les organismes de représentation des personnes handicapées se sont structurés à un niveau provincial et de nouvelles publications sont nées. Pour l'étude de la période de 1981 à 1985, nous retenons à nouveau *Feux verts*, *L'Étape* et *Le Lien*, et nous ajoutons le *Bulletin des organismes provinciaux*, qui paraît de 1983 à 1986, ainsi que *Le Goéland*, une publication québécoise concernant les handicapés physiques apparue en 1982. Tous ces documents sont disponibles à BAnQ et représentent les positions transmises à leurs membres par les organismes provinciaux.

Finalement, nous complétons l'étude de cette période en parcourant les mêmes quotidiens, *Le Devoir*, *La Presse* et *Le Soleil*, pour les moments clés, principalement décembre 1981 ainsi que février et mars 1985.

2.3.3 Limites dans le choix des sources

Pour terminer cette section, il nous reste à identifier les limites inhérentes aux sources que nous avons identifiées. Nous en relevons trois qui nous paraissent significatives.

La première difficulté est celle de trouver des sources représentatives du milieu associatif des personnes handicapées, plus particulièrement au début de la période étudiée. En effet, comme nous l'avons souligné précédemment, il s'agit d'un mouvement qui se construit au travers le déroulement des événements, et il n'est pas toujours évident d'en identifier les positions. De plus, nous nous limitons le plus possible aux organismes qui représentent les personnes handicapées à une échelle large — idéalement provinciale —, mais de tels organismes sont peu nombreux et ne traduisent certainement pas la diversité des positions. Autrement dit, nous présumons d'une relative homogénéité dans les prises de position du mouvement associatif, en sachant pertinemment que tel n'est pas le cas.

Ce problème inhérent à la complexité du mouvement associatif est accentué par une seconde limite, celle d'être restreint à la documentation écrite, et plus spécifiquement à celle traduisant une position officielle des organismes. Il est plus que probable que ces écrits

constituent des compromis entre divers points de vue et soient rédigés en prenant en compte des éléments stratégiques — par exemple l'interlocuteur, les membres de l'organisme ou les députés en commission parlementaire. De plus, les interventions des représentants des organismes qui n'ont pas été consignées par écrit peuvent avoir été importantes dans la dynamique d'influence, mais demeurent inaccessibles.

Finalement, la troisième limite que nous relevons est inhérente à notre objet de réflexion, à l'hypothèse que nous comptons discuter. Il s'agit du fait que nous nous restreignons à deux acteurs dans le processus d'élaboration des politiques sociales québécoises concernant les personnes handicapées. Certes, le gouvernement et les organismes représentant ces personnes sont au cœur de ce processus, mais de nombreux autres groupes prennent part au débat : établissements du réseau de la santé et des services sociaux, ordres professionnels, patronat, syndicats, municipalités, associations de bénévoles, etc. En les laissant volontairement de côté, nous sommes conscients que nous oblitérons sciemment leur influence potentielle sur la création et la mise en place des politiques sociales et, ce faisant, sur la situation des personnes handicapées au Québec. Par contre, tenter d'examiner tous les points de vue serait une entreprise démesurée à l'échelle de ce mémoire.

Cela étant, voyons maintenant comment nous comptons exploiter les sources que nous avons identifiées.

2.4 Méthode d'analyse

Rappelons que notre hypothèse de recherche est à l'effet que les transformations qui surviennent dans la situation des personnes handicapées au Québec durant le dernier quart du XX^e siècle sont attribuables, notamment, aux interactions entre leur mouvement collectif alors en construction et l'État québécois. Ces interactions s'actualisent dans les débats entourant l'élaboration de politiques sociales mises en place durant les années 1975 à 1985. Plus encore, nous pensons qu'il s'agit d'un effet de réciprocité, le groupe social influençant des politiques sociales les concernant, lesquelles, concurremment, contribuent à la structuration en tant que groupe.

Pour arriver à circonscrire davantage ce phénomène, nous avons identifié des moments qui nous semblent déterminants ainsi que des sources contenant des informations pertinentes pour la discussion de notre hypothèse. Il nous reste maintenant à préciser de quelle manière nous avons procédé pour exploiter ces sources et les analyser.

Tout d'abord, il est nécessaire de spécifier que nous utilisons une approche essentiellement qualitative, soit une analyse du discours ou des actions des deux principaux protagonistes de la relation, soit les autorités gouvernementales et les associations constituées — ou en processus de constitution — représentant les personnes handicapées. Comme nous l'avons dit plus haut, il y a évidemment plusieurs autres acteurs sociaux impliqués dans l'élaboration des politiques sociales concernant les personnes handicapées, mais notre intention est de nous limiter à ceux qui sont directement en lien avec notre hypothèse de recherche.

Cela dit, comment procéder pour atteindre nos objectifs? En fait, nous utilisons deux approches, l'une pour les deux premiers moments — les projets de loi no 55 et no 9 — et une autre pour la période d'élaboration de la politique d'ensemble *À part...égale*, incluant la *Conférence socio-économique* de 1981 et la *Conférence À part...égale* de 1985.

2.4.1 Analyse des projets de loi no 55 et no 9

En ce qui concerne les deux projets de loi, nous concentrons notre analyse sur les enjeux qui se dégagent aux différentes étapes de leur élaboration, et ce en procédant en trois temps : tout d'abord, en déterminant quels sont les enjeux majeurs et sujets à débat; puis, en résumant les argumentaires des uns et des autres au regard de ceux-ci; et enfin, en examinant la conclusion des débats afin d'apprécier si les positions des groupes de personnes handicapées se répercutent — et dans quelle mesure — dans le résultat final.

Évidemment, l'identification des enjeux est une étape cruciale. Il est évident que pour chacun des projets de loi, de nombreux éléments font l'objet de débat et qu'il serait peu judicieux — et très peu réaliste dans le cadre d'un mémoire — de tous les examiner. Un projet de loi ou un livre blanc contiennent généralement des dispositions majeures et plusieurs autres plus mineures, qu'il convient de distinguer.

Cela dit, la méthode retenue pour choisir les enjeux pour notre analyse repose sur un *a priori* cohérent avec notre démarche : puisque nous voulons déterminer l'impact des organismes représentant les personnes handicapées sur les politiques sociales, il est nécessaire de travailler sur la base des enjeux que ceux-ci considèrent comme majeurs. Pour ce faire, la méthode adoptée est de prendre connaissance des prises de positions initiales des organismes lorsqu'ils réagissent à l'annonce par les autorités gouvernementales du Livre blanc ou de l'un des projets de loi qui nous intéressent. À cette étape, les éléments qui retiennent leur attention sont vraisemblablement les plus importants à leurs yeux. Cette information devrait, idéalement, se retrouver dans les journaux ou autres publications des associations, ou dans une réaction rendue publique comme un communiqué de presse. Il est aussi possible de découvrir les enjeux jugés essentiels dans les prises de position formelles des organismes, en particulier dans les mémoires préparés en vue d'une consultation et qui contiennent habituellement un condensé des positions du groupe et un ordonnancement selon leur importance des recommandations formulées.

Évidemment, si au départ les positions des associations de personnes handicapées sur les enjeux majeurs vont dans le sens de celles du gouvernement, il n'y a vraisemblablement pas beaucoup de débats et le résultat est peu surprenant — et peu utile pour nos réflexions. Ce qui nous intéresse davantage, ce sont les enjeux pour lesquels il existe un niveau de désaccord, ou encore qui sont portés par le moment associatif et ignorés par les autorités gouvernementales. À cet égard, nous avons constaté que pour chacun des moments clés choisis, il existe suffisamment d'éléments sujets à polémique pour qu'il soit possible d'examiner les argumentaires de chacun des acteurs, ce qui constitue la seconde étape de notre démarche.

Pour cet examen des argumentaires, nous avons principalement tiré parti des comptes rendus des échanges lors des commissions parlementaires ou des sessions de l'Assemblée nationale. L'objectif est, à cette étape, de cerner comment évoluent les points de vue au regard des enjeux retenus pour, au final, mieux apprécier les conclusions des débats.

La mise en relation des résultats finaux constitue la troisième et dernière étape. Il s'agit de voir, pour chacun des enjeux considérés et faisant l'objet d'un débat, ce qui a finalement été retenu dans le texte de loi au terme de son processus d'élaboration, de même que la

perception des acteurs sur les conclusions des travaux. Cela nous permet de discuter notre hypothèse, de juger si l'argumentaire du mouvement associatif a été efficace et a entraîné une réduction de l'écart de point de vue en sa faveur, ou au contraire n'a pas influencé le résultat final.

2.4.2 Analyse de la période d'élaboration de la politique d'ensemble *À part...égale*

Si la nature circonscrite des projets de loi, et même du Livre blanc, permet une analyse axée sur les positions, le contenu argumentaire et les résultats des débats, il en va différemment pour ce qui est des travaux des comités impliqués dans l'élaboration de la politique *À part...égale*, ainsi que des échanges lors des deux conférences réunissant les acteurs sociaux en 1981 et 1985. En effet, il s'agit dans ces trois cas de processus s'étendant sur plusieurs mois, voire années, et durant lesquels les interactions, tant formelles qu'informelles, sont extrêmement nombreuses et complexes.

Aussi, en lien avec notre réflexion, nous avons axé nos efforts d'analyse pour cette période sur le processus plutôt que sur le contenu. Autrement dit, nous voulons surtout dégager de quelle manière les organismes représentant les personnes handicapées ont été associés à ces démarches, quelle influence ils ont été en mesure d'exercer, comment ils ont apprécié (ou non) leur participation et, à terme, s'il est possible de tirer des conclusions sur leur impact quant aux résultats des travaux.

2.4.3 Limites de la méthode d'analyse

La méthode d'analyse que nous venons de présenter comporte évidemment plusieurs limites. Tout d'abord, le choix des périodes. Même s'il nous semble judicieux au regard de ce que nous apprend l'historiographie, il se peut que les moments choisis ne soient pas les meilleurs, ou du moins les seuls qui soient susceptibles de mettre en lumière les interactions entre l'État et le mouvement associatif des personnes handicapées. Cela dit, nous pensons que l'analyse de ces événements clés est suffisante pour nous permettre de porter un jugement par rapport à notre hypothèse.

Par ailleurs, notre approche est essentiellement de nature qualitative et exploratoire, et nous sommes conscients qu'au-delà des limites des sources (voir section 2.3.3), une telle

approche contient de nombreux pièges, dont le risque de subjectivité lors du choix des enjeux et de la mesure du niveau de désaccord. De même, il est fort possible que nous soyons confrontés à plusieurs points de vue au sein du milieu associatif et que la synthèse des arguments — indispensable pour éviter de nous égarer dans les détails — en trahisse les nuances.

Finalement, il aurait probablement été idéal de pouvoir procéder à une analyse de contenu pour tous les événements étudiés, et pas seulement pour les deux projets de loi. Cela présente toutefois un degré de complexité et ainsi qu'une ampleur d'élaboration qu'il est impensable d'envisager dans ce cadre de ce mémoire.

Mais en définitive, nous croyons qu'en l'absence quasi complète d'étude historique sur l'impact des actions du mouvement associatif des personnes handicapées dans l'élaboration des politiques sociales québécoises durant cette période, notre démarche, même exploratoire et partielle, est susceptible de faire progresser la réflexion et émerger des pistes pour des travaux ultérieurs.

CHAPITRE III

LE PROJET DE LOI NO 55, *LOI PORTANT SUR LA PROTECTION DES PERSONNES HANDICAPÉES*

Depuis 27 ans que nous travaillons pour la revalorisation de la personne handicapée, devant un texte de loi qui présente de la protection, on n'en veut pas. (...) C'est très difficile pour l'individu, qui n'est pas habitué de travailler avec le handicapé, de penser comme cela. On est porté — j'ai un fils handicapé — à le surprotéger; mais c'est un tort. Il a sa personne humaine, il a le droit. À un moment donné, il nous dit : Arrête de m'achaler!

Intervention de Roger Desjardins, président de
l'APCQI, lors de la séance du 5 octobre 1976 de la
CAS

Le 28 juin 1976, Claude Forget, titulaire du ministère des Affaires sociales dans le cabinet de Robert Bourassa, dépose en première lecture à l'Assemblée nationale du Québec le projet de projet de loi no 55 titré : *Loi sur la protection des personnes handicapées*. Bien que le processus législatif n'ait pu être complété en raison de la tenue d'élections générales en novembre 1976 — élections ayant donné lieu à un changement de gouvernement et à la prise du pouvoir pour la première fois par le Parti Québécois (PQ) —, ce projet de loi a donné le ton pour les initiatives législatives ultérieures, et ce tant au regard de son contenu, des enjeux qu'il soulève que par la réaction qu'il suscite dans le milieu associatif des personnes handicapées.

3.1 Bref état des lieux de la situation des personnes handicapées au Québec avant 1975

Avant d'aborder le projet de loi comme tel, il nous paraît pertinent de faire au préalable un aparté sur la situation avant son dépôt, et ce afin de comprendre le contexte dans lequel il s'inscrit et poser quelques points de repère permettant de mieux mesurer les transformations qui suivront. C'est l'objectif poursuivi dans cette section.

3.1.1 Le rapport de la *Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social* (1971) : un constat sans équivoque

Le constat le plus éloquent quant à la situation des personnes handicapées québécoises à l'aube de la décennie 1970 se retrouve dans le troisième volume du rapport de la célèbre *Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social* — la « Commission Castonguay-Nepveu ». Bien que n'occupant que cinq pages dans ce volumineux document en deux tomes déposé en 1971 et titré *Le développement*¹, les observations émises par les commissaires soulignent clairement qu'au Québec, malgré certains progrès dans le domaine de la réadaptation, la situation des personnes handicapées est globalement problématique.

Ainsi, après avoir noté qu'après la Deuxième Guerre, « [l]es progrès de la science et de la technique ont démontré que les handicapés physiques et mentaux peuvent devenir des citoyens productifs et utiles » et que « [l]es progrès importants réalisés dans les domaines de la médecine, des sciences sociales et de la technique ont amené des méthodes de réadaptation plus perfectionnées »², les auteurs constatent l'échec des politiques sociales existantes :

On a donc mis sur pied des régimes d'assistance publique, tels les régimes d'assistance aux aveugles et aux invalides, afin d'atténuer la misère des handicapés les plus défavorisés. Cependant, ces régimes, par leur conception même, se limitent au paiement d'allocations de subsistance. Les déficients mentaux pour leur part étaient condamnés à passer leur vie à l'écart de la société. On les plaçait dans des maisons d'hébergement ou encore on les tenait cachés dans leur milieu familial.

Quant aux régimes d'assurance sociale, tels que les régimes de rentes, d'assurance-chômage, d'assurance-hospitalisation et d'indemnisation des victimes d'accidents de travail, qui ont été établis parallèlement aux régimes d'assistance, ils ont eu des effets très limités auprès des handicapés. Hormis le régime d'assurance-hospitalisation, ces régimes ne couvrent que les personnes qui participent activement à la main-d'œuvre. (...). En définitive, seules les personnes dont l'invalidité résulte d'un accident de travail bénéficient de ces régimes à condition que leur emploi tombe dans une catégorie couverte par la loi sur les accidents de travail.³

¹ Gouvernement du Québec, *Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social*. Vol. 3 : *Le développement*, op. cit.

² *Ibid.*, p. 146.

³ *Ibid.* Nous soulignons.

La situation est donc sans équivoque : « de façon générale, la condition des handicapés demeure telle qu'ils ne sont pas considérés comme des citoyens à part entière »⁴. Cette vision de la personne handicapée par rapport à son statut de citoyen — que l'on pourrait qualifier de vision progressiste — amène les commissaires à formuler des orientations qui, comme nous le verrons plus bas, convergent avec les grands courants internationaux qui promeuvent une conception similaire, axée sur la citoyenneté et les droits civiques.

Pour les auteurs du rapport, une « orientation nouvelle » s'impose, laquelle doit reposer sur une « attitude beaucoup plus humaine à l'égard de l'handicapé ». Ainsi, reconnaître « que l'handicapé est un citoyen à part entière » implique de concevoir différemment les politiques sociales, en rejetant les approches ségrégationnistes.

La politique sociale ne doit donc pas contribuer à le [l'handicapé] rejeter à l'écart de la société en lui donnant un statut particulier. (...)

Il faut s'opposer à une politique qui s'applique à des groupes particuliers, qui comporte des mesures d'assistance financière par catégories et qui maintient ou établit des réseaux de services distincts. (...)

En prônant l'abolition des politiques basées sur la classification des personnes par catégories, selon leur état physique et mental, la Commission veut rompre avec une tradition qui lui paraît sans issue, parce qu'elle tient à ce que la politique sociale respecte pleinement la dignité de l'homme.⁵

3.1.2 L'adoption de la *Loi sur l'organisation des services de santé et des services sociaux* (bill 65)

Le dépôt, le 8 juillet 1971, du projet de loi 65 — ou *bill* 65, selon la terminologie en usage à l'époque — constitue un moment particulier dans l'histoire de la législation québécoise. En effet, le titulaire du ministère des Affaires sociales et porteur de ce projet de loi sur l'organisation des services de santé et des services sociaux est Claude Castonguay, l'un des coprésidents de la *Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social*. Il y a donc tout lieu de croire que cette réforme de la législation visant à moderniser le réseau de la

⁴ Gouvernement du Québec, *Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social*, op. cit., p. 147. Il est intéressant de voir apparaître ici cette expression de « citoyen à part entière », qui sera reprise pour énoncer les orientations gouvernementales à l'égard des personnes handicapées presque quarante ans plus tard. Voir : Gouvernement du Québec, *À part entière pour un véritable exercice du droit à l'égalité : politique gouvernementale pour accroître la participation sociale des personnes handicapées*, op. cit.

⁵ *Ibid.*, p. 146.

santé et des services sociaux s'appuie fermement sur les conclusions de la commission d'enquête.

La loi est adoptée le 24 décembre 1971, avec l'accord des partis de l'opposition⁶. Il n'est évidemment pas dans notre intention d'analyser le degré d'actualisation des recommandations de la commission d'enquête dans la nouvelle législation, mais nous pouvons tout de même constater que même s'il a été abordé dans le rapport final des commissaires, le sujet des personnes handicapées est pratiquement absent de cette réforme. En fait, comme le souligne le ministre lui-même, le *bill* 65 est essentiellement un projet qui touche à l'organisation des services :

Il s'agit beaucoup plus et avant tout d'un projet qui donnera un cadre d'organisation permettant d'ajuster, d'adapter, de modifier les ressources ou les services nécessaires pour répondre aux besoins de la population dans des secteurs où les services sont essentiels et aussi où les besoins sont beaucoup plus grands que les ressources dont nous disposons pour y répondre.⁷

Concrètement, ni les services aux personnes handicapées ni d'éventuelles mesures pour favoriser l'exercice de leur citoyenneté ne sont abordés dans les débats entourant l'étude du projet, que ce soit lors des séances de l'Assemblée nationale ou lors des sept séances qu'a tenues la Commission des affaires sociales (CAS) avant son adoption⁸. De plus, aucun organisme représentant ou parlant au nom des personnes handicapées n'a fait valoir son point de vue ou déposé un mémoire durant ces travaux⁹.

Une autre indication de l'absence de développement autour des services aux personnes handicapées se retrouve dans les objectifs du ministère des Affaires sociales pour 1972, première année de mise en œuvre de la nouvelle loi. Ainsi, alors que le plan élaboré pour cette année cruciale par le cabinet du ministre comporte des objectifs pour les enfants, les personnes âgées et les bénéficiaires des régimes de sécurité du revenu, aucun n'est formulé

⁶ En fait, comme le précise Christian Jetté, « Le bill 65 constitue (...) un avant-projet de loi présenté par le ministre Castonguay en juillet 1971, projet qui fut soumis par la suite aux débats en commission parlementaire qui se sont tenus du mois d'août au mois de novembre 1971. À la suite de ces débats, le premier projet de loi fut révoqué et remplacé par un autre, soumis celui-là à l'attention des parlementaires et adopté au cours du mois de décembre 1971 ». Voir : Christian Jetté, *op. cit.*, p. 87.

⁷ JdD-CAS, séance du 24 août 1971, p. B-3600 et B-3601.

⁸ JdD-CAS, séances des 24 août, 16 septembre, 5, 15 et 19 octobre et 9 et 10 novembre 1971.

⁹ En fait, seule l'Association provinciale des institutions pour enfants utilise les termes « handicapés physiques », lors de la séance de la CAS du 19 octobre 1971, mais uniquement pour indiquer que ceux-ci font partie de ce qui est nommé « enfance exceptionnelle ».

concernant les personnes handicapées, sauf peut-être une vague mesure visant à « favoriser la prévention et la réadaptation dans le domaine des services de santé et des services sociaux »¹⁰.

En définitive, malgré l'ouverture faite par les auteurs de la *Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social* à revoir les orientations au regard des services aux personnes handicapées, la législation élaborée sous l'égide du ministre Castonguay pour mettre en œuvre les conclusions de cette commission a laissé le problème entier et il faut attendre encore cinq ans pour qu'un gouvernement manifeste une volonté de s'y attarder.

3.1.3 L'univers de la charité

Il est impossible de résumer la situation des personnes handicapées dans les années antérieures à 1975 en passant sous silence la place majeure occupée par la charité, religieuse ou laïque. Évidemment, il est impensable — davantage même que par rapport à d'autres aspects de l'histoire des personnes handicapées — de traiter de ce vaste sujet, d'autant plus que le rôle joué par les organismes dits de bienfaisance ne va pas s'estomper avant au moins deux autres décennies.

Dans son portrait de la situation des personnes handicapées, la *Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social* soulignait cette contribution majeure des organismes d'aide :

En vue de suppléer à la carence manifeste des secours distribués par l'État, un grand nombre d'associations et d'organismes privés à caractère bénévole se forment pour venir en aide à des catégories particulières d'handicapés. Dans la plupart des cas, ces organismes tentent de sensibiliser la population aux problèmes des handicapés, organisent des campagnes de souscription, réclament des subventions auprès des autorités publiques et développent diverses formes d'aide et de services destinées à soulager la misère matérielle de leurs protégés et à les aider à améliorer leur niveau de vie. Il ne fait aucun doute que, sans ces organismes, la situation des handicapés au Québec serait encore plus pénible.¹¹

¹⁰ Gouvernement du Québec, Ministère des Affaires sociales, « Objectifs 1972 », dans *La Fédération des services sociaux à la famille*, vol. 8, no. 85-86, janvier-février 1972, p. 20-23.

¹¹ Gouvernement du Québec, *Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social*, op. cit., p. 146-147.

La contribution et les modes d'action des organismes d'aide font toutefois l'objet de nombreuses polémiques. Déjà, dans son mémoire déposé à la commission d'enquête, l'Association des physiâtres du Québec (APQ) soulève plusieurs interrogations par rapport à ceux-ci : Quels sont les contrôles exercés sur ces organisations? Pourquoi existe-t-il des duplications et de la ségrégation au sein de ces « œuvres de bienfaisance »? Quel pourcentage des fonds recueillis sert aux soins? Quel est le nombre exact d'associations qui font appel à la charité du public? En l'absence d'un registre permettant de recenser les organisations, l'Association se demande aussi si leur multiplication et la duplication avec d'autres catégories d'organismes — gouvernementaux, médicaux et paramédicaux — n'ont pas pour effet de diluer les ressources existantes, conduisant à des problèmes de coordination et à un rendement sub-optimal¹².

Le phénomène des téléthons qui s'installe au Québec dans les années 1950 et qui fait de l'Association de paralysie cérébrale du Québec inc. (APCQI) un organisme millionnaire soulève aussi bien des passions. À l'instar du téléthon pour la dystrophie musculaire animé aux États-Unis par l'acteur vedette Jerry Lewis, la formule québécoise développée par l'APCQI combine une activité télévisuelle visant à la fois la cueillette de fonds, notamment pour financer la recherche, et le développement dans le grand public d'une meilleure connaissance de ce qu'est la paralysie cérébrale et de ses conséquences. Repris par d'autres organismes — par exemple, le téléthon « Opération Enfant-Soleil », qui se tient encore aujourd'hui, demeure très populaire, car misant sur le soutien aux hôpitaux pédiatriques —, ce modèle de financement attire de nombreuses critiques, notamment au sein de certaines associations de personnes handicapées, en raison de l'image jugée trop fabriquée pour attirer la pitié en opposition avec une vision plus sociopolitique axée sur l'intégration sociale.

Cette opposition entre l'appel à la philanthropie et une approche plus engagée s'exprime, durant cette période, de manière paradoxale puisqu'au sein de certains organismes, notamment l'APCQI, les deux courants cohabitent. La structuration d'organismes plus fermement consacrés à la promotion et à la défense des droits des personnes handicapées va graduellement évacuer cette ambiguïté. Il s'agit toutefois d'un processus lent, qui s'étend sur

¹² Association des physiâtres du Québec, *Mémoire à la Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social*, 1967, p. 8-9.

plusieurs années et qui témoigne de la difficulté inhérente des organismes communautaires à disposer d'un financement adéquat pour la réalisation de leurs activités.

3.1.4 1975, une année charnière

Comme nous l'avons indiqué précédemment (voir section 2.3.1) nous avons choisi 1975 comme balise temporelle pour notre réflexion puisque c'est en 1976 qu'est déposé par le gouvernement québécois le premier projet de loi traitant spécifiquement de la situation des personnes handicapées. Toutefois, il y a au moins une autre raison majeure pour considérer 1975 comme une année charnière. En effet, un événement survenu à l'échelle internationale permet de considérer celle-ci comme un tournant par rapport au mouvement de promotion et de défense des droits des personnes handicapées. Il s'agit de l'adoption, le 9 décembre 1975, lors de la 2433^e séance de l'Assemblée générale de l'Organisation des Nations Unies (ONU), de la *Déclaration des droits des personnes handicapées*.

Comme toutes les déclarations adoptées par l'ONU, celle portant sur les droits des personnes handicapées est large et ses retombées peuvent être plus ou moins marquantes sur un territoire national donné. Selon Normand Boucher, son adoption « lance un mouvement en faveur des personnes handicapées sur la scène internationale » dont les effets vont, avec le temps, se faire sentir au Québec¹³. Trois éléments sont à retenir de ce document structurant. Tout d'abord, on y retrouve une définition de la personne handicapée : « Le terme "handicapé" désigne toute personne dans l'incapacité d'assurer par elle-même tout ou partie des nécessités d'une vie individuelle ou sociale normale, du fait d'une déficience, congénitale ou non, de ses capacités physiques ou mentales »¹⁴. Puis, la *Déclaration* énumère neuf droits dont doivent bénéficier ces personnes, notamment le droit au respect de la vie humaine, les mêmes droits civils et politiques que tous les citoyens et le droit à des mesures destinées à [leur] permettre d'acquérir la plus large autonomie possible¹⁵. Et finalement, un élément particulièrement intéressant au regard de notre réflexion : un article spécifie que « [l]es

¹³ Au sujet de l'importance de cette charte et du rôle des organisations internationales au regard de la situation des personnes handicapées, voir : Normand Boucher, *Mise en jeu de la différence corporelle au Québec. Pour une sociologie du handicap*, op. cit., p. 195 à 198.

¹⁴ Organisation des Nations Unies (ONU), *Déclaration des droits des personnes handicapées*, adoptée le 9 décembre 1975, lors de la 2433^e séance plénière de l'Assemblée générale de l'ONU, art. 1.

¹⁵ *Ibid.*, art. 3 à 11.

organisations de handicapés peuvent être utilement consultées sur toutes les questions concernant les droits des handicapés »¹⁶.

En définitive, il nous semble donc possible d'affirmer qu'au milieu des années 1970, plusieurs conditions sont réunies pour que la situation des personnes handicapées québécoises trouve une place sur le devant de la scène politique. Des constats sans équivoque ont été réalisés, les idées évoluent tant au plan international que plus localement, les organisations de personnes handicapées émergent, se structurent et se manifestent, le tout sur fond d'un État québécois en processus de modernisation de ses politiques sociales. C'est dans ce contexte qu'en juin 1976 est déposé à l'Assemblée nationale le projet de loi 55, *Loi sur la protection des personnes handicapées*.

3.2 Principales dispositions du projet de loi no 55

Le projet de loi no 55 constitue la première véritable initiative législative visant à baliser les droits des personnes handicapées au Québec. Constitué de quatre-vingt-neuf articles, il se décline en cinq chapitres : le premier porte sur les définitions pertinentes au projet de loi, le deuxième « déclare que toute personne handicapée a droit à la reconnaissance et à l'exercice, en pleine égalité, des droits et libertés de la personne, sans distinction, exclusion ou préférence fondée sur le fait qu'elle est une personne handicapée », le troisième « traite de l'assistance aux personnes handicapées » et finalement, le quatrième et le cinquième portent sur les infractions et peines ainsi que sur les dispositions générales et finales¹⁷.

Comme nous l'avons précisé dans la section portant sur la méthodologie utilisée dans ce mémoire, nous ne procéderons pas à une présentation détaillée du contenu de ce projet de loi — ni du contenu des autres documents discutés dans les chapitres suivants —, pour plutôt nous concentrer sur les points soulevés par les organismes représentant les personnes handicapées (voir section 2.4). Toutefois, trois éléments majeurs doivent être soulignés pour bien saisir les réactions du milieu associatif.

¹⁶ Organisation des Nations Unies (ONU), *Déclaration des droits des personnes handicapées*, op. cit., art. 12.

¹⁷ Assemblée nationale du Québec, *Projet de loi no 55. Loi sur la protection des personnes handicapées*, déposée en 1^{re} lecture lors de la Quatrième session de la 30^e Législature, 28 juin 1976, Notes explicatives.

Tout d'abord, le projet de loi établit pour une première fois formellement une définition de « personne handicapée ». Il s'agit de « toute personne dont la capacité physique ou mentale est affectée, de façon permanente, d'insuffisance ou de diminution et toute personne souffrant d'épilepsie »¹⁸.

En second lieu, le projet de loi spécifie que ces personnes bénéficient d'un certain nombre de droits et qu'« [i]l y a discrimination lorsqu'une (...) distinction, exclusion ou préférence a pour effet de détruire ou de compromettre ce droit ». Trois circonstances de discrimination potentielle sont nommément identifiées : face à l'emploi, à l'accès à un logement (par bail) ou en raison de l'utilisation d'un chien-guide¹⁹.

Troisièmement, le projet de loi prévoit la création de « l'Office des personnes handicapées du Québec » (OPHQ), ayant pour « fonction d'informer et de conseiller les personnes handicapées, de promouvoir leurs intérêts et de favoriser leur reclassement professionnel dans la mesure prévue par la présente loi »²⁰. Une partie importante du projet de loi — des articles 30 à 71 — est consacrée à définir la structure, le fonctionnement et la gouvernance de l'OPHQ ainsi que les fonctions et pouvoirs de cet organisme. Outre des responsabilités d'information et de conseil aux instances publiques, le rôle de l'OPHQ est vaste : représenter une personne handicapée auprès de différentes instances, effectuer des recherches et tenir des statistiques, reconnaître les organismes sans but lucratif voués à la protection et au bien-être de personnes handicapées et collaborer avec eux, agréer et subventionner les « ateliers protégés », élaborer des plans individuels de reclassement professionnel, octroyer à des personnes handicapées de l'aide matérielle sous forme de sommes versées ou de biens fournis, etc. Élément non négligeable : pour bénéficier des services individualisés de l'OPHQ, une personne doit être enregistrée auprès de l'organisme²¹. Il ne fait aucun doute que la mise en place de l'OPHQ constitue le pivot sur lequel s'articule l'ensemble du projet de loi puisqu'il est l'instrument permettant d'en actualiser les autres dispositions.

¹⁸ *Assemblée nationale du Québec, Projet de loi no 55. Loi sur la protection des personnes handicapées*, art. 1 e).

¹⁹ *Ibid.*, art. 2 à 8.

²⁰ *Ibid.*, art. 13 et 30.

²¹ *Ibid.*, art 1 e) et 46 à 53.

3.3 La réaction du milieu associatif

Dès son dépôt à l'Assemblée nationale, le projet est déféré pour étude à la CAS²². Il s'agit de permettre aux groupes intéressés de faire connaître leurs réactions au projet. Selon Normand Boucher, qui se réfère à Patrick Fougeyrollas, « la participation des groupes est alors importante avec trente mémoires déposés », bien que l'auteur n'en ait retrouvé que douze²³. À l'instar de Boucher, nous avons constaté que seuls les mémoires ayant été discutés lors des deux séances de la CAS des 28 septembre et 5 octobre 1976 sont disponibles dans les archives de l'Assemblée nationale du Québec. Il est plausible que la fin précipitée des audiences de la commission ait fait en sorte que les mémoires reçus mais non traités aient été détruits.

3.3.1 Les prises de position publiques

Avant d'aborder les mémoires retenus pour notre analyse, il importe de nous arrêter brièvement sur deux articles révélateurs de la position défendue publiquement par les organismes de personnes handicapées. Il est toutefois intéressant de souligner que ces articles ont été publiés après le début de la Commission parlementaire sur le projet de loi, et non lors de l'annonce de celui-ci en juin.

Le premier article, paru dans le journal *La Presse* de Montréal du 28 septembre 1976, fait suite à une conférence de presse donnée par le « Comité québécois pour les droits des personnes handicapées », en réalité le Comité de liaison des handicapés physiques du Québec CLHPQ. Essentiellement, le CLHPQ rejette le projet de loi et surtout, la création de l'OPHQ. Le titre de l'article, qui reprend les propos de son porte-parole, est évocateur : « Une loi-piège, qui ignore les problèmes quotidiens ». Le Comité ne réclame « rien de moins qu'un statut d'égalité », et déplore fortement qu'« un projet de loi de l'importance de celui-ci ait pu être élaboré sans aucune forme de consultation des personnes directement concernées, à savoir les personnes handicapées elles-mêmes »²⁴.

²² JdD-AN, séance du 28 juin 1976, p. 1759.

²³ Normand Boucher, *Mise en jeu de la différence corporelle au Québec. Pour une sociologie du handicap*, op. cit., p. 211-212.

²⁴ *La Presse*, 28 septembre 1976, p. B-2.

L'article publié le 5 octobre 1976 dans *Le Soleil* de Québec sous la plume de Mario Bolduc est de l'envergure des mémoires soumis à la CAS²⁵. En fait, il s'agit d'extraits d'un document de travail préparé par l'auteur alors qu'il travaillait au sein de la Direction de la planification du ministère des Affaires sociales²⁶. Dans ce texte, Bolduc insiste sur l'importance de mesures concrètes de mise en œuvre de l'éventuelle loi et précise son point de vue concernant plusieurs thèmes : l'habitation, le transport, l'accès aux édifices publics, l'OPHQ, l'aide matérielle, le travail et les ateliers protégés. En ce qui concerne l'OPHQ, il dit ressentir « de vives inquiétudes » face à la création d'un « Office spécialisé » : crainte que « le fait de créer une structure spéciale pour répondre aux besoins d'une population marginale semble aller directement à l'encontre de toute tentative d'instaurer une politique de normalisation et d'intégration »; crainte que « cette structure devienne rapidement bureaucratique et loin du monde d'une part et qu'elle ait la tendance à toujours grossir et offrir de plus en plus de services directs d'autre part »; crainte que la présence de l'OPHQ fasse en sorte que les autres ministères soient « tentés de se défiler de leurs responsabilités vis-à-vis des personnes handicapées ».

Malgré ces réserves, Bolduc ne s'oppose pas à la création de l'OPHQ car selon lui, cela peut tout de même générer des effets positifs. Cette position ambiguë est tout à fait représentative de celle adoptée ultérieurement par plusieurs organismes à l'égard de l'OPHQ. En ce sens, Bolduc ne se trompe pas lorsqu'il souligne que « [l]a création d'une structure administrative spéciale pour les personnes handicapées suscite et continuera de susciter de nombreux commentaires divergents ».

Par ailleurs, mentionnons que nous n'avons repéré aucun article portant sur le projet de loi no 55 dans les rares publications issues des organismes de personnes handicapées disponibles pour cette période²⁷.

²⁵ *Le Soleil*, « Ce qui risquait de ne pas être dit... », 5 octobre 1976, p. A-5.

²⁶ Nous ignorons ce qui a poussé M. Bolduc à publier ces extraits dans un quotidien mais le titre laisse à penser qu'il craignait que ses réserves à l'égard du projet de loi ne soient pas suffisamment mentionnées durant les audiences de la CAS.

²⁷ Notons toutefois que la source potentiellement la plus intéressante, soit le journal *Feux verts* publié par la Corporation des handicapés du Québec, ne peut malheureusement pas être consultée pour cette période aux Archives nationales, en raison de l'état de détérioration avancée des exemplaires uniques.

3.3.2 Les mémoires déposés à la Commission permanente des affaires sociales

Au total, douze mémoires ont été discutés lors des séances de la CAS portant sur le projet de loi no 55. Deux autres mémoires ont été déposés mais non discutés²⁸. De ce nombre, trois ont été produit par des organismes représentant les personnes handicapées, soit l'Association de paralysie cérébrale du Québec inc. (APCQI), l'Institut national canadien pour les aveugles (INCA) et l'Association du Québec pour les déficients mentaux (AQDM). Ce sont ces trois documents que nous avons analysés afin de compléter notre identification des enjeux soulevés par le mouvement associatif.

3.4 Identification des enjeux soulevés par le mouvement associatif

D'entrée de jeu, force est de constater que le contenu des mémoires est cohérent avec celui des articles dont nous avons parlé précédemment (voir section 3.3.1). En effet, le projet de loi est accueilli avec beaucoup de réserves par les trois organismes. L'AQDM est l'organisme qui se prononce le plus radicalement :

En tant qu'Association vouée à la promotion des personnes atteintes d'une déficience mentale, nous sommes très déçus d'avoir à nous opposer à un Projet de Loi (*sic*) mis de l'avant à leur intention. Nous aurions préféré donner notre appui et applaudir les efforts des promoteurs. Tout au moins, nous aurions aimé accepter ce Projet de Loi (*sic*) tout en exprimant des réserves. Cependant, les dangers, les limitations et les faiblesses de celui-ci sont tellement majeurs que nous nous voyons dans l'obligation de nous y opposer formellement.

Nous souhaitons ardemment que le gouvernement repense cette loi et y apporte les modifications qui s'imposent.²⁹

Cette opposition formelle n'empêche toutefois par cette association d'émettre plusieurs commentaires dans son mémoire. Ainsi, en considérant les trois mémoires, nous avons dégagé cinq thèmes convergents : la pertinence de la loi, la notion de protection, l'implication des personnes handicapées, l'OPHQ et l'accent mis sur le volet de la réinsertion professionnelle.

²⁸ Selon le rapport administratif du Secrétariat des commissions parlementaires produit suite aux audiences sur le projet de loi no 55.

²⁹ Association du Québec pour les déficients mentaux (AQDM), *Mémoire à la Commission parlementaire des Affaires sociales*, août 1976, p. 17.

3.4.1 Pertinence de la loi

Si l'AQDM rejette le projet de loi, c'est que selon cet organisme, en dépit de ses bonnes intentions, le gouvernement choisit de mauvais moyens. Il aurait mieux valu, par exemple, miser sur l'amélioration de mesures existantes, notamment la Charte québécoise des droits et libertés de la personne, pour enchâsser le principe de la non-discrimination et baliser les recours contre les fautifs le cas échéant. De son côté, déplorant l'échec de l'application des lois sociales dites « universelles » pour favoriser l'intégration des personnes handicapées, l'APCQI se désole de l'obligation d'une « loi spéciale » qu'il faut considérer, selon cet organisme, comme un mal nécessaire :

[I]l faut déplorer le fait qu'il faille une loi « spéciale » pour faire comprendre à notre société que le handicapé est une personne comme toute autre personne. Dans une société ouverte comme se dit être la nôtre, une telle loi ne devrait pas être nécessaire. Mais c'est malheureusement le cas aujourd'hui encore où plus de 50 % du handicap d'une personne n'est pas la déficience physique ou mentale comme telle, mais bien l'attitude des personnes dites « normales » envers ces handicapés. La loi actuelle devrait aider à corriger une telle situation.³⁰

L'INCA, pour sa part, n'émet aucun commentaire explicite sur la pertinence d'une telle loi.

3.4.2 La notion de protection

S'il est un thème sur lequel les trois organismes s'accordent entièrement, c'est la dénonciation de l'utilisation du thème de « protection » dans le libellé de la loi. Bien que cela soit moins clairement exprimé dans le mémoire de l'INCA, les mémoires de l'APCQI et de l'AQDM ne laissent planer aucun doute sur la vigueur de leur réaction :

Le titre, tel qu'exprimé, a une saveur par trop paternaliste surtout le terme « protection ». Nous protégeons ceux qui sont sans défense, qui n'ont pas voix au chapitre et qui ne peuvent rien pour eux-mêmes.

Or, si nous recherchons la normalisation, nous nous devons de croire aux possibilités des handicapés.³¹

³⁰ Association de paralysie cérébrale du Québec inc. (APCQI), *Mémoire de l'Association de paralysie cérébrale du Québec inc. sur le projet de loi 55*, septembre 1976, p. 2.

³¹ *Ibid.*, p. 3.

Le titre de la loi fait appel à des notions dépassées dans le domaine de la réadaptation. (...) Il nous apparaît difficile, voir (*sic*) impossible d'intégrer des personnes atteintes de déficiences si on les protège. Cette notion de protection n'est donc pas acceptable.³²

Pour les trois organismes, l'utilisation de cette notion est une belle illustration de l'incohérence entre les intentions gouvernementales et les moyens proposés, l'alternative étant de formuler sans ambiguïté une « législation propre à protéger les droits des individus »³³.

3.4.3 L'implication des personnes handicapées

Dans cet esprit de « droits des individus », les trois organismes insistent fortement sur l'importance d'impliquer les personnes handicapées dans la prise des décisions les concernant. Or, ils constatent que le gouvernement ne s'est pas préoccupé de consulter les organismes représentant les personnes handicapées sur une matière aussi cruciale qu'une loi à leur sujet. Pour eux, il s'agit d'une autre contradiction flagrante entre les intentions et les actions posées. Ainsi,

[I]'A.Q.D.M. déplore l'absence totale de consultation de la part du gouvernement. Il nous aurait semblé logique que celui-ci consulte systématiquement les premiers intéressés avant d'écrire une loi à leur intention. Ce projet de loi est à l'étude depuis quelques années. Nous sommes déçus devant le fait d'avoir à critiquer un projet de loi à l'intention des gens que nous représentons, plutôt que d'avoir eu à travailler étroitement à sa conceptualisation.³⁴

Cette préoccupation de la participation des personnes handicapées ne concerne toutefois pas seulement l'élaboration de la loi. Celle-ci « doit tenir compte des individus qu'elle vise à protéger en leur accordant la possibilité de participer aux prises de décision qui auront pour effet de les régir subséquemment »³⁵. À cet égard, plusieurs ajustements dans le libellé de la loi sont proposés.

³² Association du Québec pour les déficients mentaux (AQDM), *Mémoire à la Commission parlementaire des Affaires sociales*, op. cit., p. 6.

³³ Institut national canadien pour les aveugles (INCA), *Étude du projet de loi no 55*, s/d, p. 1.

³⁴ Association du Québec pour les déficients mentaux (AQDM), *Mémoire à la Commission parlementaire des Affaires sociales*, op. cit., p. 4.

³⁵ Institut national canadien pour les aveugles, op. cit., p. 1.

Finalement, le rehaussement de la participation des personnes handicapées est aussi souhaité au sein d'un mécanisme majeur proposé par le projet de loi : l'OPHQ. Cependant, les opinions au regard de la création de cet organisme divergent quelque peu.

3.4.4 L'OPHQ

Comme nous l'avons mentionné précédemment, la création de l'OPHQ occupe une place substantielle dans le projet de loi. La mise en place de cet organisme suscite de nombreux commentaires des trois associations. Nous nous attarderons sur deux éléments, soit la pertinence de créer un tel organisme ainsi que la représentativité des personnes handicapées dans sa composition.

La position de l'AQDM est tranchée :

Nous jugeons que, tel que présenté, l'Office des Personnes Handicapées du Québec (*sic*), créé pour défendre des droits, ne constituerait qu'une autre structure bureaucratique. Non seulement cet organisme ne serait-il pas tellement en mesure de défendre des droits, il constituerait un autre obstacle pour ces citoyens que l'on se propose d'aider.³⁶

Malgré cet énoncé qui laisse entendre un rejet total de la création de l'OPHQ, l'AQDM semble toutefois lui ménager un rôle de coordination et d'ombudsman, qui serait défini en relation avec les responsabilités des acteurs déjà existants :

Il nous semble, au départ, que l'Office veut dédoubler ou s'approprier certains rôles joués par les associations (information, documentation, éducation populaire, représentation, promotion des intérêts). À ce niveau, nous croyons qu'il serait beaucoup plus rentable pour l'Office de subventionner les associations afin qu'elles puissent s'acquitter efficacement de leurs tâches.

Il nous semble aussi que l'Office veuille dédoubler ou s'approprier certains rôles devant être joués par des services publics déjà en place. (...)

Nous croyons donc qu'il serait préférable que l'Office fasse en sorte que les différents organismes jouent leurs rôles vis-à-vis les personnes atteintes d'une déficience en les aidant et en coordonnant leurs efforts et non en tentant de faire le travail pour eux. L'Office pourrait aussi jouer ces rôles de support et de

³⁶ Association du Québec pour les déficients mentaux (AQDM), *Mémoire à la Commission parlementaire des Affaires sociales*, op. cit., p. 3.

coordination tout en étant l'ombudsman avec suffisamment de pouvoirs pour imposer ses directives.³⁷

Dans la mesure où elle admet la création de l'OPHQ, l'AQDM partage les préoccupations des deux autres organismes quant à la place accordée aux personnes handicapées — et aux organismes les représentant — dans ses instances. Ainsi :

Il nous [l'AQDM] est difficile d'accepter que les individus touchés par cette loi ne composent pas la majorité de cet Office. Nous exigeons que les groupes représentatifs nomment leurs représentants et qu'il existe une procédure de destitution de tout membre par un vote majoritaire.³⁸

De la même façon, pour l'INCA, les organismes représentant les personnes handicapées ne doivent pas être seulement consultés dans le processus de composition de l'Office : « Une représentation directe de ces organismes par l'entremise d'un de leurs représentants est indispensable »³⁹. De plus, la présence d'au moins une personne représentant les personnes handicapées doit être obligatoire pour établir le quorum d'une rencontre⁴⁰. Finalement, sans se prononcer sur le mode de désignation, l'APCQI estime que « [d]ans la composition de l'Office (...) il doit y avoir autant de membres représentant les handicapés qu'il y a d'autres membres »⁴¹.

3.4.5 L'accent mis sur le volet de la réinsertion professionnelle

Le dernier élément retenu est la critique formulée selon laquelle le projet de loi met trop l'accent sur la réinsertion professionnelle des personnes handicapées. Certes, les organismes ne mettent pas en question l'importance de ce volet, mais insistent sur le fait que ce n'est qu'une des dimensions de la vie d'une personne et que le projet de loi doit se préoccuper plus largement de la réinsertion sociale. Pour l'AQDM, le projet de loi « ne touche pas à l'ensemble des citoyens atteints de déficiences et se limite en majeure partie à un secteur précis, soit celui du travail ». Pour l'APCQI,

³⁷ Association du Québec pour les déficients mentaux (AQDM), *Mémoire à la Commission parlementaire des Affaires sociales*, op. cit., p. 9-10.

³⁸ *Ibid.*, p. 8-9.

³⁹ Institut national canadien pour les aveugles, op. cit., p. 13.

⁴⁰ *Ibid.*, p. 15.

⁴¹ Association de paralysie cérébrale du Québec inc. (APCQI), *Mémoire de l'Association de paralysie cérébrale du Québec inc. sur le projet de loi 55*, op. cit., p. 4.

(...) comme nous sommes persuadés qu'il n'y a pas de retour possible au travail sans réadaptation sociale, nous ajoutons dans chacun des articles où cela est pertinent la notion de reclassement social, entendant par là l'aide nécessaire pour adapter ou réadapter socialement les personnes afin de leur permettre de vivre décemment et comme toute autre personne.⁴²

En définitive, les organismes estiment que le projet ne va pas assez loin et souhaitent en étendre la portée.

3.5 Le débat

Le débat autour du projet de loi no 55 s'est déroulé essentiellement lors d'une des deux rencontres de la CAS, soit celle du 5 octobre 1976. C'est au cours de celle-ci que l'INCA, l'APCQI et l'AQDM ont présenté leurs mémoires et échangé avec les membres de la commission, notamment le ministre Forget et les porte-parole unioniste et péquiste de l'opposition.

De façon générale, chacun des organismes a résumé le contenu de son mémoire en insistant sur les éléments que nous avons identifiés précédemment. Seul l'APCQI a ajouté un commentaire explicitant davantage son opinion quant à la pertinence de la loi :

Nous devons, cependant, exprimer que si ce projet de loi est poursuivi et adopté sans amendement, nous ne serons pas disponibles pour contribuer à l'application d'une telle loi, qui aura trop peu d'utilité pour nos 6000 membres, car nous sommes assurés de son échec pour une très grande majorité des handicapés du Québec.⁴³

L'APCQI rejoint ainsi l'AQDM qui a manifesté une telle opinion dans son mémoire. C'est d'ailleurs dans les échanges entre le ministre Forget et les représentants de l'AQDM que se trouve le seul véritable débat entre le porteur du projet de loi et les représentants de l'un des organismes considérés ici. Évidemment, le ministre réagit au rejet du projet par cette association, à qui il reproche d'adopter des positions contradictoires et surtout, d'être trop centrée sur les ressources et sur les structures requises pour rendre des services. Ainsi, une portion importante des interventions porte sur ces sujets. Il en résulte une discussion qui ressemble beaucoup à un dialogue de sourds, chacune des parties semblant aborder le sujet sur la

⁴² Association de paralysie cérébrale du Québec inc. (APCQI), *Mémoire de l'Association de paralysie cérébrale du Québec inc. sur le projet de loi 5*, op. cit., p. 6.

⁴³ JdD-CAS, séance du 5 octobre 1976, p. B-5145.

base de prémisses différentes. Les interventions des autres membres de la commission ne semblent pas non plus permettre l'émergence de réponses satisfaisantes.

En définitive, les auditions en commission parlementaire des trois organismes n'apportent pas véritablement de nouveaux éléments, sinon le constat d'une réelle divergence entre le point de vue des représentants des personnes handicapées et celui du ministre porteur du projet de loi. Malheureusement, les événements font en sorte qu'il est impossible de savoir si les interventions de ces organismes ont, à terme, influencé le ministre, puisque le processus législatif n'est pas complété.

3.6 Conclusion : coup d'envoi, partie remise

Le déclenchement d'élections générales à l'automne 1976 met abruptement fin aux travaux de la CAS chargée d'étudier le projet de loi no 55. La défaite du Parti libéral change considérablement la situation politique québécoise, ce qui fait que ce projet de loi n'est pas rappelé sous sa forme initiale lors de la reprise des travaux de l'Assemblée nationale. Toutefois, le nouveau gouvernement péquiste dépose assez rapidement un nouveau projet de loi dont plusieurs paramètres sont similaires au défunt projet de loi no 55, alors que d'autres éléments en diffèrent notablement.

Quoi qu'il en soit, une chose est certaine. Même si peu d'organismes représentant les personnes handicapées ont pu faire valoir formellement leur position dans le débat parlementaire autour du projet de loi no 55, son dépôt constitue un événement charnière. Comme le souligne Normand Boucher, il a provoqué de nombreuses réactions et suscité « une mobilisation des groupes de personnes handicapées qui étaient demeurés jusque-là à l'ombre de cette société changeante »⁴⁴.

En effet, force est de constater que malgré les préoccupations émises lors de la *Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social*, le Québec ne voit pas apparaître un mouvement organisé des personnes handicapées comme cela a été le cas aux États-Unis ou en Angleterre, par exemple, dans les années 1960 et 1970. De plus, il s'agit bien d'une réaction à une initiative

⁴⁴ Normand Boucher, *Mise en jeu de la différence corporelle au Québec. Pour une sociologie du handicap*, op. cit., p. 211-212.

gouvernementale qui se produit à partir de juin 1976, et non l'émergence « spontanée » d'un mouvement de personnes handicapées revendicatrices.

Ultimement, cela nous ramène à la question de la définition même des personnes handicapées comme acteur collectif. Comme nous l'avons abordé précédemment (voir section 2.1.1), le handicap est un construit social, sa définition variant selon les contextes et les époques. Or, au Québec, il semble que les personnes handicapées ne se sont pas reconnu formellement une identité collective, une appartenance à un groupe au niveau politique, avant que l'État propose une définition de « personnes handicapées » dans un texte de loi. Le projet de loi no 55 introduit effectivement, et pour la première fois, une telle définition qui dépasse les catégories habituelles — accidentés du travail, mutilés de guerre, infirmes, etc. De plus, la définition mise de l'avant amalgame des groupes qui n'ont pas véritablement de points communs *a priori* : les personnes ayant une déficience physique, celles ayant une déficience intellectuelle, les sourds, les aveugles, les épileptiques⁴⁵. Pour reprendre un extrait de Boucher cité précédemment, « les différentes associations n'avaient pas ou peu de liens entre elles, agissant surtout comme des groupes d'intérêt »⁴⁶. Placées devant un projet de loi qui les interpèle toutes, elles vont toutefois ajuster leur position et commencer à réagir.

En définitive, le projet de loi du gouvernement libéral est bien l'événement qui donne le coup d'envoi et suscite une réaction d'un milieu associatif encore faible et morcellé. Mais comme nous allons le voir au chapitre suivant, les choses changent et ce sont des groupes de mieux en mieux organisés et engagés politiquement qui se lancent dans les débats.

⁴⁵ *Assemblée nationale du Québec, Projet de loi no 55. Loi sur la protection des personnes handicapées*, art. 1 e).

⁴⁶ Normand Boucher, « La régulation sociopolitique du handicap au Québec », *op. cit.*, p. 151.

CHAPITRE IV

D'UNE PROPOSITION DE POLITIQUE À L'ÉGARD DES PERSONNES HANDICAPÉES À LA LOI ASSURANT L'EXERCICE DES DROITS DES PERSONNES HANDICAPÉES

Comme je l'ai déjà affirmé, une telle loi, dans une société idéale, serait superflue, mais la situation actuelle des personnes handicapées nous impose l'obligation d'intervenir.

Exposé de Denis Lazure, ministre des Affaires sociales,
à l'ouverture de la Commission parlementaire sur le
projet de loi no 9

Pour que la personne handicapée puisse jouir pleinement de ses droits nous acquiesçons (*sic*) sans réserve au fait qu'il soit nécessaire de pallier à certaines déficiences de la société à son égard et ainsi faciliter sa participation pleine et entière aux activités de la communauté.

Mémoire déposé à la Commission parlementaire sur le
projet de loi no 9 par le Comité de liaison des
handicapés physiques du Québec

Loin de le ralentir, la formation, en novembre 1976, d'un gouvernement majoritaire par le Parti québécois accélère un processus de transformation sociale que décrit ainsi Yves Vaillancourt :

Sous la pression de la société civile qui se déconfessionnalise et se pluralise et des mouvements sociaux qui se radicalisent, tous les gouvernements de l'époque impulsent des réformes de politique sociale et contribuent à faire émerger un État-providence québécois d'orientation plutôt social-démocrate.¹

Plus précisément, il ajoute qu'« [a]vec le recul, il ressort clairement que le gouvernement Lévesque du premier mandat a été très proactif pour faire des ajouts importants à la construction d'un système québécois de politiques sociales providentialistes » et que parmi les initiatives prises dans le domaine des politiques sociales figure « la *Loi sur les droits des personnes handicapées (sic)*, en 1978, qui a entraîné la création de l'Office des personnes handicapées du Québec, en 1979 »².

¹ Yves Vaillancourt, *Le modèle québécois de politique sociale, hier et aujourd'hui*, Montréal, LAREPPS : UQAM, coll. « Les Cahiers du LAREPPS », 2011, p. 5.

² *Ibid.*, p. 11-12.

Effectivement, la fin abrupte de l'étude du projet de loi libéral n'a pas éliminé la volonté gouvernementale de légiférer dans ce champ des politiques sociales puisque dès avril 1977, Denis Lazure, nouveau titulaire du ministère des Affaires sociales, y va d'une nouvelle initiative en lançant un Livre blanc titré : *Proposition de politique à l'égard des personnes handicapées*³. Puis, le ministre enchaîne en déposant un projet de loi qui doit concrétiser les intentions annoncées dans le Livre blanc. La démarche comporte un volet qui innove significativement par rapport à celle réalisée précédemment par le gouvernement de Robert Bourassa : une large place est faite à la consultation, notamment auprès des organismes représentant les personnes handicapées. Cette approche s'inscrit dans ce que Christian Jetté décrit comme un changement d'attitude au sein du ministère des Affaires sociales consistant à reconnaître davantage la légitimité et la contribution des groupes populaires⁴. Or, c'est justement cette volonté d'être entendu qui anime le mouvement associatif émergent des personnes handicapées.

4.1 Un parcours législatif itératif

Avant d'examiner le contenu des documents déposés par le ministre Lazure ainsi que la réaction du milieu associatif des personnes handicapées, il convient de nous arrêter sur le processus législatif qui a conduit à l'adoption, en juin 1978, de la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées*. Cette digression est nécessaire car le parcours du projet de loi nous fournit des informations pertinentes sur les relations entre les acteurs politiques et associatifs tout au long de la démarche.

En effet, le projet de loi no 9 suit une trajectoire assez atypique. D'abord, comme nous l'avons mentionné plus haut, le Livre blanc et le projet de loi sont publiés à peu de temps d'intervalle — avril et juin 1977. Au plan formel, les deux documents sont d'ailleurs déposés au même moment à l'Assemblée nationale, le 3 juin 1977⁵.

³ Gouvernement du Québec, Ministère des Affaires sociales, *Livre blanc. Proposition de politique à l'égard des personnes handicapées*, op. cit.. Rappelons qu'un livre blanc est le moyen par lequel un « gouvernement révèle ses intentions. Le livre blanc peut accompagner et expliquer un projet de loi, annoncer une mesure administrative ou exposer un programme qui se réalisera dans une série de textes législatifs. Pour le gouvernement, l'affirmation de certains principes et la divulgation de ses intentions n'excluent pas la tenue de consultations sur le livre blanc et sur le projet de loi qui en découlera »; source : Assemblée nationale du Québec, en ligne, < <http://www.assnat.qc.ca/fr/patrimoine/lexique/livre-blanc-et-livre-vert.html> >.

⁴ Christian Jetté, op. cit., p. 99.

⁵ JdD-AN, séance du 3 juin 1977, p. 1287-1288. Paradoxalement, le Livre blanc est même présenté après le projet de loi.

Comme le souligne Normand Boucher, l'impact de cette façon de procéder est que la réaction du milieu associatif et la consultation sur ces deux documents — notamment celle prévue par la tenue d'une commission parlementaire — vont porter simultanément sur les deux documents, ce qui n'est pas sans soulever des commentaires sur les écarts entre le contenu du Livre blanc et celui du projet de loi⁶. Quoi qu'il en soit, il apparaît clairement que le ministre choisit de mettre en jeu dans une unique démarche les intentions gouvernementales ainsi que les dispositions législatives qu'il entend déployer pour les mettre en œuvre, ce qui a l'avantage de favoriser un débat de fond auquel sont conviés tous les acteurs.

Cette volonté affirmée du ministre Lazure de consulter l'ensemble des acteurs sociaux est sans ambiguïté. Ainsi, lors du dépôt du Livre blanc à l'Assemblée nationale, il annonce un processus qu'il prévoit réaliser à court terme : « Nous espérons recevoir les réactions, des groupements intéressés. Nous aurons l'occasion, au cours de l'été, d'envoyer un groupe de travail qui rencontrera, un peu partout au Québec, des groupements de personnes handicapées »⁷. Outre l'intention de consulter les principaux intéressés — ce qui est en soi une réponse aux critiques formulées par les organismes envers la démarche du gouvernement précédent lors du dépôt du projet de loi no 55 —, cette consultation estivale a deux conséquences majeures : elle permet aux organismes du milieu associatif d'interagir avec des représentants du ministère durant la période de préparation des mémoires en vue de la commission parlementaire prévue à l'automne; en corollaire, elle informe le ministre sur les réactions de ces organismes avant de les rencontrer dans un cadre formel.

Bien qu'aucun document public n'ait été produit suite à cette tournée de consultation, l'utilisation des résultats de ces échanges constitue une autre particularité du processus particulier de traitement de ce projet de loi puisqu'avant même l'ouverture des travaux de la Commission des affaires sociales (CAS) convoquée en novembre 1977 pour entendre les avis sur celui-ci, le ministre Lazure déclare au journal *Le Devoir* avoir l'intention d'y apporter plusieurs amendements : « Nous allons agir avec souplesse, car nous sommes prêts à apporter

⁶ Normand Boucher, *Mise en jeu de la différence corporelle au Québec. Pour une sociologie du handicap*, op. cit., p. 214.

⁷ JdD-AN, séance du 3 juin 1977, p. 1288.

d'importants amendements à cette Loi avant même son étude en commission parlementaire qui sera convoquée au mois d'octobre (...) »⁸.

Lors de l'ouverture de la commission parlementaire, qui se tient finalement en novembre, le ministre réitère cette volonté de tenir compte des commentaires sur le projet de loi : « Suite aux auditions de cette commission parlementaire qui nous apportera l'éclairage nécessaire à la formulation d'une série d'amendements, nous déposerons ce projet de loi pour deuxième lecture à l'Assemblée nationale »⁹. Le ministre indique même immédiatement la nature de plusieurs changements qu'il envisage d'intégrer suite aux avis recueillis durant la tournée estivale ainsi qu'à la lecture de la soixantaine de mémoires reçus.

La CAS procède donc à l'audition des mémoires et avis durant plusieurs séances, mais la fin des travaux parlementaires fait en sorte que le projet de loi ne revient pas à l'Assemblée nationale pour la suite du processus législatif et, de ce fait, meurt au Feuilleton. Il est présenté à nouveau en première lecture en mai 1978¹⁰, puis passe immédiatement en seconde lecture en juin. Lors de son introduction aux discussions entourant la seconde lecture, le ministre Lazure revient sur le processus antérieur et souligne que c'est un projet amélioré qui est maintenant soumis à l'attention de l'Assemblée :

Il s'agit du dépôt de la deuxième version du projet de loi qui vise à assurer l'exercice des droits des personnes handicapées. Il y a environ un an, nous avons déposé un projet de loi qui a été, au cours de l'été, soumis à une consultation populaire à travers tout le Québec, qui, ensuite, a été étudié en commission parlementaire où nous avons entendu 33 groupes. Nous avons aussi reçu une soixantaine de mémoires.

Il s'agit d'une version qui est grandement modifiée, grandement améliorée. Cette rédaction nouvelle a aussi été soumise à un bon nombre de groupements de handicapés, handicapés physiques ou handicapés mentaux.¹¹

⁸ *Le Devoir*, mercredi le 3 août 1977, p. 2.

⁹ JdD-CAS, séance du 29 novembre 1977, p. B-8274-B8275.

¹⁰ JdD-CAS, séance du 24 mai 1978, p. 1600. Ce nouveau dépôt en 1^{re} lecture donne d'ailleurs lieu à un échange entre le ministre Lazure et le député de Bonaventure du Parti libéral qui soutient qu'il s'agit de la troisième fois que le projet est déposé, référant au projet de loi no 55 comme la première. Le ministre rejette cette vision et se défend d'une quelconque influence du projet de loi no 55 sur son propre projet.

¹¹ JdD-AN, séance du 1^{er} juin 1978, p. 1821.

Adopté en seconde lecture, le projet de loi est à nouveau soumis à la CAS qui procède, lors des rencontres des 14 et 22 juin 1978, à l'étude article par article¹². Finalement, le projet de loi est adopté à l'unanimité par l'Assemblée nationale le 22 juin 1978¹³, et la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées* est sanctionnée le lendemain.

Comme nous l'avons mentionné plus haut, la trajectoire spécifique suivie par le projet de loi 9 présente un intérêt particulier au regard de notre réflexion sur l'influence du milieu associatif des personnes handicapées par rapport aux politiques gouvernementales. Deux éléments doivent être soulignés ici.

Tout d'abord, en produisant un livre blanc, le ministre Lazure rend d'entrée de jeu possible un débat plus large que si celui-ci s'effectuait uniquement sur la base d'un projet de loi, par définition beaucoup plus technique et aride à analyser, notamment pour les organismes communautaires. Ce faisant, il met sur la table des enjeux sociaux majeurs par rapport à la situation des personnes handicapées québécoises et propose des orientations pour corriger une situation jugée « intolérable »¹⁴.

Deuxièmement, le processus choisi par le ministre pour tenir ce débat multiplie les occasions de réaction par les nombreux acteurs sociaux concernés : lors de la publication du Livre blanc, des dépôts à deux reprises du projet de loi et surtout, lors des consultations directes tenues à l'été 1977 et des audiences de la commission parlementaire. Qui plus est, le ministre a démontré à plusieurs reprises sa détermination à tenir compte des opinions recueillies, répondant ainsi à la critique virulente formulée par le milieu associatif lors du dépôt du projet de loi no 55 par le gouvernement précédent.

Et comme nous allons le voir bientôt, le milieu associatif a saisi toutes les occasions offertes pour faire connaître et tenter de faire adopter son point de vue.

¹² JdD-CAS, séances des 14 et 22 juin 1978, p. B-4794 à B-4824 et B-5350 à B-5382.

¹³ JdD-AN, séance du 22 juin 1978, p. 2665.

¹⁴ Gouvernement du Québec, Ministère des Affaires sociales, *Livre blanc. Proposition de politique à l'égard des personnes handicapées*, op. cit., p. ii.

4.2 Le Livre blanc : *Proposition de politique à l'égard des personnes handicapées* (1977)

Le Livre blanc publié en avril 1977 est la pierre d'assise de l'approche du gouvernement péquiste au regard des politiques sociales concernant les personnes handicapées. Étant donné son importance, il importe d'en résumer ici les principaux éléments. Nous procédons ensuite plus rapidement pour ce qui est du projet de loi.

D'emblée, il faut constater que si l'un des reproches formulés à l'égard du projet de loi no 55 était de ne pas considérer l'ensemble de la situation des personnes handicapées (voir section 3.4.5), il en va différemment pour le Livre blanc qui, comme l'indique à l'Assemblée nationale le ministre Lazure, « présente une politique à l'égard des personnes handicapées » et « va aussi servir à étoffer les articles qui sont contenus dans le projet de loi qui vient d'être déposé »¹⁵.

De fait, le Livre blanc aborde un éventail de sujets relatifs à la vie personnelle et sociale des personnes handicapées québécoises dans la perspective de mettre en place une « politique globale d'intervention à l'égard de cette population » et ce, en raison de « la complexité et [de] la multiplicité des problèmes vécus par [ces] personnes »¹⁶.

Cette vision globale se traduit principalement dans les deux premiers chapitres du Livre blanc, le premier brossant un tableau de la situation actuelle des personnes handicapées au Québec et le second définissant les éléments de base soutenant l'énoncé de politique gouvernementale.

Sans surprise, le premier chapitre débute par une définition d'une personne handicapée. Celle-ci repose sur une distinction entre « déficience » et « handicap », identifiant formellement pour la première fois une dimension sociale à la notion de « handicap » :

Une déficience signifie un état d'altération physique ou mentale présentant un aspect objectif et pouvant faire l'objet d'un diagnostic médical. Un handicap réfère surtout aux difficultés qu'éprouve un individu à accomplir certaines

¹⁵ JdD-CAS, séance du 3 juin 1977, p. 1288.

¹⁶ Gouvernement du Québec, Ministère des Affaires sociales, *Livre blanc. Proposition de politique à l'égard des personnes handicapées*, op. cit., p. 3.

activités ou à exercer certains rôles correspondant à un fonctionnement normal en société.¹⁷

Le chapitre se poursuit par des constatations quant aux conditions de vie plutôt difficiles des personnes handicapées adultes ainsi que par rapport aux lacunes dans les ressources existantes, cet état de fait justifiant l'implication accrue du gouvernement auprès de cette population.

Le second chapitre situe clairement les intentions du gouvernement dans le domaine de l'exercice des droits. Il n'est plus question de « protection des personnes » comme c'était le cas pour le projet de loi no 55. Pour le ministre Lazure, « [t]oute politique en faveur des adultes handicapés doit s'inspirer des droits fondamentaux des personnes », notamment de la *Déclaration internationale des droits de l'homme* et de la *Déclaration des droits du déficient mental* l'Organisation des Nations Unies (ONU), ainsi que de la *Charte des droits et libertés de la personne* québécoise. Une telle politique doit aussi s'appuyer sur la philosophie de la « normalisation », une approche développée dans les années 1960 et 1970 dans le domaine de la déficience intellectuelle aux États-Unis et dans les pays scandinaves, et qui « part de la reconnaissance aux inadaptés des mêmes droits qu'à tout autre individu [et] reconnaît le bien-fondé et la supériorité du milieu de vie naturel comme contexte plus propice au développement et à la réadaptation »¹⁸.

Une fois ces principes établis, le Livre blanc énonce cinq objectifs et une stratégie d'action en deux volets. Ces objectifs sont :

1. Promouvoir l'autonomie des personnes handicapées et les aider à assumer leurs responsabilités;
2. Développer et maintenir au maximum les potentialités résiduelles des personnes handicapées;
3. Favoriser l'accessibilité des personnes handicapées à l'ensemble des équipements existants dans notre société;
4. Favoriser l'intégration des personnes handicapées aux activités et aux situations de vie considérées comme normales dans notre société;

¹⁷ Gouvernement du Québec, Ministère des Affaires sociales, *Livre blanc. Proposition de politique à l'égard des personnes handicapées*, op. cit., p.6.

¹⁸ *Ibid.*, p. 24. Ce courant a surtout été popularisé par l'ouvrage d'un auteur torontois, Wolf Wolfensberger : *The Principle of Normalization in Human Services*, Toronto, National Institute on Mental Retardation, 1972, 258p.

5. Assurer progressivement la prise en charge par l'État des coûts entraînés par un handicap.¹⁹

Quant à la stratégie, elle se décline ainsi :

La stratégie que nous proposons pour atteindre les objectifs identifiés (...) comporte deux volets principaux. D'abord, nous proposons que chaque ministère, impliqué dans l'intégration professionnelle et sociale des personnes handicapées, développe, dans son secteur, des services adaptés aux besoins des personnes handicapées; (...)

Simultanément, nous proposons la création de l'Office des personnes handicapées, dont le rôle est de s'assurer que les différents services offerts par les ministères et par les autres organismes du secteur public répondent aux besoins des personnes handicapées et sont coordonnés. De plus, l'Office des personnes handicapées offrira un certain nombre de nouveaux services qui sont essentiels à la réussite de l'intégration professionnelle et sociale des adultes handicapés. L'Office n'a donc pas pour but de pallier aux responsabilités ministérielles, mais de faciliter leur application.²⁰

Les chapitres suivants du Livre blanc décrivent « les grandes lignes d'une politique d'intervention pour atteindre les objectifs que préconise le gouvernement »²¹. Les chapitres 3 à 7 abordent les principaux volets de cette intervention : les services résidentiels, l'adaptation des équipements collectifs et des services de transport, les services de formation et de réadaptation, l'intégration au travail et l'intégration aux loisirs. Le chapitre 8 porte spécifiquement sur l'Office des personnes handicapées (OPHQ), dont il décrit les cinq grandes fonctions : dépistage, information, promotion et représentation, évaluation, intégration professionnelle et sociale²². Finalement, le chapitre 9 porte sur les organismes de promotion.

Ce dernier chapitre est particulièrement intéressant au regard de notre réflexion car il campe formellement la vision gouvernementale du rôle des organismes représentant les personnes handicapées, désormais reconnus sous le vocable d'« organismes de promotion des intérêts des personnes handicapées ». Ainsi :

¹⁹ Gouvernement du Québec, Ministère des Affaires sociales, *Livre blanc. Proposition de politique à l'égard des personnes handicapées*, op. cit., p. 25 et 26. Nous avons regroupé les cinq points.

²⁰ *Ibid.*, p. 27.

²¹ *Ibid.*, p. 28. Pour davantage de détails sur le contenu de ces chapitres, ainsi que des 8^e et 9^e, voir la table des matières du Livre blanc reproduite à l'Appendice A de ce mémoire.

²² *Ibid.*, p. 71 à 78.

Même si la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées confie à l'Office un pouvoir de représentation et de pression, il est indispensable que les associations de personnes handicapées continuent leur travail de promotion des intérêts de ces personnes. (...)

Les associations sont sûrement l'un des meilleurs canaux pour exprimer aux autorités compétentes les véritables besoins des personnes handicapées et aussi pour voir au respect et à la protection de leurs droits. Les associations sont sûrement aussi les mieux placées pour favoriser l'action communautaire chez les personnes handicapées, que ce soit pour organiser une maison commune, pour échanger des connaissances et des services, pour réclamer un service, fournir une expertise de pointe.²³

Le Livre blanc se conclut par un appel à la collaboration et à la participation à l'élaboration de la politique — et, incidemment, du projet de loi :

Dans le présent document, nous avons surtout précisé ce que le gouvernement du Québec entendait faire pour favoriser l'intégration professionnelle et sociale des personnes handicapées. Cependant, cette volonté ne pourra se concrétiser sans une implication de tous les agents socio-économiques dans leurs actions concrètes et quotidiennes. (...)

Nous invitons tous les organismes sociaux et économiques et les individus intéressés, à faire connaître leur point de vue afin de permettre que cette politique soit réaliste et adaptée.²⁴

4.3 Le projet de loi no 9, *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées* (1977)

Le projet de loi déposé en juin 1977 est présenté par le ministre Lazure — et perçu comme tel par les médias²⁵ — comme étroitement arrimé au Livre blanc. Rappelons d'ailleurs que malgré sa publication en avril, ce n'est qu'en juin que le Livre blanc revêt un caractère officiel, soit lorsqu'il est déposé à l'Assemblée nationale.

Le projet de loi comporte 105 articles répartis en sept chapitres, dont les trois principaux portent sur les droits des personnes handicapées (chapitre II), l'OPHQ (chapitre III) et l'intégration professionnelle et sociale (chapitre IV). À l'instar du projet de loi no 55, les

²³ Gouvernement du Québec, Ministère des Affaires sociales, *Livre blanc. Proposition de politique à l'égard des personnes handicapées*, op. cit., p. 80.

²⁴ *Ibid.*, p. 84.

²⁵ Voir les articles : *La Presse*, 4 juin 1977, p. E-1; *Le Devoir*, 4 juin 1977, p. 1 et 2; *Le Soleil*, 4 juin 1977, p. A-2.

dispositions relatives à l'OPHQ occupent une part importante du projet de loi, soit une quarantaine d'articles (articles 11 à 51). Cet organisme se voit ainsi doté de nombreux rôles et responsabilités, dont deux sont à souligner plus particulièrement : celui de déterminer si une personne peut être « bénéficiaire » de la loi (articles 1, alinéa b, et 52, 53, 54 et 56); et celui de reconnaître les organismes de promotion (articles 1, alinéa l, et 35 à 41). En réalité, outre le second chapitre qui définit les droits des personnes handicapées par rapport à la discrimination et prévoit des recours possibles à la Commission québécoise des droits et libertés de la personne le cas échéant, il apparaît que la grande majorité des mesures prévues dans le projet de loi sont, d'une façon ou d'une autre, associées aux mandats de l'OPHQ.

Compte tenu de l'opposition du milieu associatif des personnes handicapées par rapport à la création de l'OPHQ proposée par le projet de loi précédent, il n'est pas surprenant, comme nous allons le voir maintenant, que le projet de loi no 9 suscite des réactions assez virulentes.

4.4 La réaction du milieu associatif et les enjeux

Si le milieu associatif a mis plusieurs semaines réagir lors du dépôt du projet de loi no 55, la présentation à l'Assemblée nationale du projet de loi no 9 et le dépôt officiel du Livre blanc génèrent très rapidement une prise de position publique. Aussi, le nombre de mémoires déposés en vue de la commission parlementaire est nettement plus élevé. Mais surtout, cette fois les organismes de personnes handicapées agissent de manière plus concertée.

4.4.1 Les prises de position publiques

La première réaction publique au projet de loi no 9 fait l'objet d'un article du journal *Le Devoir* du 7 juin 1977, soit trois jours après son dépôt à l'Assemblée nationale²⁶. L'article fait état de la position de deux organismes, le Comité de liaison des handicapés physiques du Québec (CLHPQ) et l'Association du Québec pour les déficients mentaux (AQDM). Déplorant que le projet de loi ressemble trop à celui du précédent gouvernement et déçus qu'il ne traduise pas le contenu du Livre blanc — qui était, selon le CLHPQ, « presque

²⁶ *Le Devoir*, 7 juin 1977, p. 8.

parfait » —, les deux organismes rejettent la proposition du gouvernement. Ils s'opposent plus particulièrement à la création de l'OPHQ, un potentiel « monstre de centralisation, qui subordonnerait les libertés et droits fondamentaux du groupe de personnes qu'il représente, à cause de leurs caractéristiques physiques ». Selon eux, il vaudrait mieux que la responsabilité de l'intégration des personnes handicapées passe par une responsabilisation accrue de chacun des ministères.

Par ailleurs, tant le Comité de liaison que l'AQDM considèrent qu'il serait préférable de mettre en place des « mesures positives » et non d'imposer des mesures coercitives aux employeurs pour les forcer à embaucher des personnes handicapées. Au chapitre de la protection des droits, l'AQDM indique qu'elle « aurait aimé que la Charte des droits et des libertés de la personne inclue la catégorie des personnes handicapées au même titre que la religion, la langue, la race au chapitre de la non-discrimination envers les citoyens ».

Finalement, les deux organismes déplorent ne pas avoir été consultés par le gouvernement avant le dépôt du projet de loi et indiquent qu'ils vont consulter leurs membres afin de présenter un mémoire étoffé à la commission parlementaire.

Comme cela a été souligné précédemment (voir section 4.1), le ministre Lazure vise à corriger cette absence de consultation en mandatant des fonctionnaires de son ministère pour qu'ils réalisent une vaste tournée des organismes de personnes handicapées à l'été 1977, soit avant la tenue de la commission parlementaire. Il est intéressant de voir que la seconde sortie publique du milieu associatif a lieu après cette tournée et qu'elle véhicule une position beaucoup plus radicale.

En effet, un article du journal *Le Devoir* du 10 novembre 1977 annonce que « [l]e Front commun pour les droits des personnes handicapées qui regroupe une vingtaine d'associations est bien résolu à tout mettre en œuvre pour convaincre le gouvernement de retirer son projet de loi (...) »²⁷. En fait, comme cela est précisé par la journaliste, cette prise de position, « la plus dure et la plus ferme depuis le dépôt simultané du livre blanc et de projet de loi sur les handicapés », est étayée dans un document rédigé par le Front commun. Il s'agit du *Manifeste*

²⁷ *Le Devoir*, 10 novembre 1977, p. 11.

du *Front commun*, publié, en novembre 1977, en page éditorial du journal de la Corporation des handicapés du Québec, *Feux verts*²⁸.

Comme il se définit lui-même comme *ad hoc*, ce « Front commun sur le projet de loi no 9 » constitue de toute évidence une manifestation de la volonté de réaction coordonnée des organismes de personnes handicapées par rapport au projet de loi. De plus, il est vraisemblable que cette intervention publique, qui survient après la tournée de consultation mais avant la commission parlementaire, fasse partie d'une stratégie visant à pousser le ministre à réaliser des changements dans son projet. Cela est d'autant plus plausible que, comme nous l'avons vu plus haut (voir section 4.1), le ministre a manifesté publiquement une ouverture à des amendements.

Bien qu'il soit impossible de le démontrer, une telle considération stratégique pourrait aussi expliquer le ton particulièrement vigoureux du *Manifeste*²⁹. Et ce n'est certainement pas un hasard si le document débute par un extrait du Livre blanc et en reprend des arguments comme celui de l'importance de la normalisation. Malheureusement, selon le Front commun :

Le projet de loi 9 est une duperie à l'endroit des personnes handicapées, un carcan qui officialise légalement leur marginalisation tant au niveau de leurs droits et libertés qu'au niveau de leur accès des voies normales aux services et aux ressources adéquates pour leur intégration à la société en tant que citoyens à part entière. Il doit être rejeté. (...)

Le projet de loi 9 ne rencontre ni les attentes ni les besoins des personnes handicapées. Il perpétue des facteurs d'exclusion sociale par une non-reconnaissance pleine et entière de leurs droits et libertés en tant que citoyens (*sic*) à part entière. Il contredit les principes de base de la normalisation de leurs conditions de vie et fait obstacle à leur intégration à la société.³⁰

Mais au-delà d'une réaction négative à plusieurs composantes du projet de loi — la création de l'OPHQ notamment — et la demande de son retrait, le *Manifeste* formule des pistes pour « assurer véritablement et concrètement l'exercice des droits des personnes handicapées au Québec ». Selon le Front commun, il importe, notamment, que « [s]oit mise

²⁸ « Manifeste du Front commun », *Feux verts*, novembre 1977, p. 4-5.

²⁹ D'autant plus que cette conférence de presse et ce document sont les seules manifestations du Front commun que nous avons repérées.

³⁰ « Manifeste du Front commun », *op. cit.*, p. 4-5.

véritablement et concrètement en place une structure permettant la consultation et la participation des personnes et des groupes concernés à l'élaboration et à l'application concrètes d'une politique globale de réadaptation », qu'une « telle politique identifie les mandats et responsabilités de chacun des ministères quant aux services qu'ils doivent fournir aux personnes handicapées », et que cette politique « assure à tous les individus des services adéquats et continus selon la nature de leurs besoins propres ». Il faut aussi que « [l]es droits et libertés des personnes handicapées soient reconnus et garantis par la charte (*sic*) des droits et libertés de la personne »³¹.

Comme nous allons le voir, les positions du Front commun ainsi que celles du CLHPQ et de l'AQDM sont reprises dans les mémoires déposés par les organismes du milieu associatif et débattues lors de la commission parlementaire sur le projet de loi.

4.4.2 Les mémoires déposés à la Commission permanente des affaires sociales

Lors de son exposé initial à l'ouverture de la CAS sur le projet de loi no 9, le ministre Lazure mentionne qu'une soixantaine de mémoires ont été déposés et analysés³². De ce nombre, trente-deux ont fait l'objet de débat lors des audiences de la Commission³³. Nous avons retenu dix de ceux-ci, soit neuf ayant été déposés par un organisme représentant les personnes handicapées et ayant un rayonnement provincial³⁴, et celui présenté à titre individuel par Mario Bolduc³⁵. Les organismes dont nous avons analysé le mémoire sont :

- Association canadienne des paraplégiques, Division du Québec (ACP)
- Association de la paralysie cérébrale du Québec inc. (APCQI)
- Association du Québec pour les déficients mentaux (AQDM)
- Carrefour adaptation Québec inc.
- Comité de liaison des handicapés physiques du Québec (CLHPQ)
- Fédération provinciale des associations de parents pour l'aide à l'inadapté inc.
- Institut national canadien pour les aveugles (INCA)

³¹ « Manifeste du Front commun », *op. cit.*, p. 5.

³² JdD-CAS, séance du 29 novembre 1977, p. B-8274.

³³ Selon le rapport administratif du Secrétariat des commissions parlementaires produit suite aux audiences sur le projet de loi no 9.

³⁴ Nous avons délibérément écarté les organismes locaux — l'Association des handicapés de Joliette par exemple — ou à vocation spécifique — par exemple, l'Association des parents d'enfants mongols du Québec inc.

³⁵ Quoiqu'il ne représente pas un organisme comme tel, nous avons retenu le mémoire de Mario Bolduc pour deux raisons : le fait qu'il se soit prononcé auparavant lors du débat sur le projet de loi no. 55, et l'influence reconnue de cet individu au sein du mouvement associatif.

- Mouvement sur les chiens-guides
- Regroupement des aveugles et amblyopes du Québec (RAAQ)

Associé à celui des articles présentés plus haut (voir section 4.4.1), l'examen des mémoires nous a permis de dégager les principaux enjeux soulevés par le milieu associatif des personnes handicapées.

4.4.3 Identification des enjeux soulevés par le mouvement associatif

En effet, plusieurs thèmes majeurs, d'abord mentionnés dans les réactions publiques du CLHPQ, de l'AQDM et du Front commun, se retrouvent mis en évidence dans les mémoires des organismes du milieu associatif. Autre fait notable, l'analyse des mémoires permet de mettre en évidence une cohésion, voire une concertation, dans le choix des messages adressés au législateur. Ce constat renforce l'idée évoquée précédemment d'une stratégie adoptée par les organismes afin d'influencer significativement le résultat des travaux. Nous reviendrons plus loin sur ce sujet, mais voyons tout d'abord quels sont les enjeux — au nombre de cinq — que nous révèle l'examen des sources.

4.4.3.1 L'OPHQ

Comme l'avait judicieusement anticipé Mario Bolduc dans son article d'octobre 1976 (voir section 3.3.1), la création de l'OPHQ suscite une polémique majeure et ce, dans la même optique que cela avait été le cas dans le projet de loi no 55. Sur les dix mémoires d'organisme examinés, neuf accordent une place centrale à ce sujet. Toutefois, malgré les réserves importantes manifestées envers la mise en place de ce nouvel organisme parapublic, personne ne réclame le retrait pur et simple de cette mesure du projet de loi — pas même le CLHPQ, qui continue pourtant d'exiger dans son mémoire le retrait complet du projet de loi³⁶.

En fait, le CLHPQ rejoint tous les autres organismes quant à leur principale revendication envers l'OPHQ : que le mandat de celui-ci soit restreint et qu'il s'inscrive dans la complémentarité avec les organismes existants, dont ceux du milieu associatif :

³⁶ Comité de liaison des handicapés physiques du Québec (CLHPQ), *Mémoire à la Commission parlementaire des affaires sociales présenté par : le Comité de liaison des handicapés physiques du Québec concernant le projet de loi no 9*, septembre 1977, p. 23.

(...) nous soutenons que l'Office qui sera créé devrait se limiter à un rôle d'agent d'information, de promotion et de coordination. Il y a plein à faire dans ces domaines et on ne risque pas non plus d'en faire trop pour ainsi détruire les progrès réalisés jusqu'à maintenant.³⁷

(...) nous croyons que l'Office ne devra pas dédoubler des services déjà existants dans les ministères ou ailleurs et il devra travailler en étroite collaboration avec les organismes qui œuvrent déjà depuis plusieurs années à l'intégration des personnes handicapées.³⁸

Plusieurs fois vu comme un « mal nécessaire » pour redresser une situation inacceptable, l'OPHQ peut tout de même s'avérer utile :

Il sera (...) extrêmement bénéfique s'il parvient à dégager un consensus sur les actions à entreprendre, s'il effectue essentiellement une fonction de conseil auprès des ministères et organismes impliqués, s'il réussit à faire évoluer la mentalité du public en présentant les personnes handicapées comme des personnes normales ayant beaucoup de possibilités, s'il réussit à créer une percée sur le marché du travail et s'il demeure toujours respectueux des désirs et des aspirations de chacun.³⁹

Comme cela a été exprimé dans les avis émis au regard du projet de loi no 55, les organismes de promotion insistent sur l'importance que l'OPHQ ne sombre pas dans la bureaucratisation. Cette inquiétude d'une bureaucratisation excessive traduit toutefois moins une position de principe qu'une crainte que les moyens financiers requis pour offrir les services nécessaires aux personnes handicapées ne soient dilapidés dans une structure administrative, alors que les besoins non répondus sont jugés immenses. La croissance significative de l'État québécois durant les dernières années alimente cette impression d'une machine qui absorbe de plus en plus les ressources au lieu de les consacrer à la prestation de services à la population, sans compter l'impact négatif que la multiplication des organismes publics et parapublics entraîne sur les citoyens qui sont exclus de ces nouveaux lieux de pouvoir. Cette préoccupation n'est d'ailleurs pas exclusive au mouvement des personnes handicapées, peu s'en faut, de

³⁷ Association canadienne des paraplégiques, Division du Québec, *Commentaires et recommandations (sic) sur le projet de loi numéro 9 « Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées »* présentés à la Commission parlementaire, septembre 1977, p. 3.

³⁸ Association de paralysie cérébrale du Québec inc. (APCQI), *Mémoire de l'Association de paralysie cérébrale du Québec inc. sur le projet de loi 9*, septembre 1977, p. 8.

³⁹ Mario Bolduc, *Mémoire portant sur le Livre blanc et le projet de loi assurant les droits des personnes handicapées*, septembre 1977, p. 23.

nombreux organismes communautaires questionnant, à cette époque, « les travers bureaucratiques du providentialisme »⁴⁰.

Outre la question de la bureaucratisation, deux autres conditions sont identifiées pour que l'OPHQ joue un rôle positif. Tout d'abord, il doit agir de manière à ne pas déresponsabiliser les autres instances publiques, en remplissant un rôle de coordination des efforts gouvernementaux et non en se suppléant à eux : « Nous ne voudrions pas (...) que d'autres ministères ou organismes négligent leurs rôles et fonctions sous le prétexte de l'existence de l'Office »⁴¹. Incidemment, l'une des façons mises de l'avant afin de garantir l'exercice de ce rôle de coordination ministériel par l'OPHQ est que celui-ci ne relève pas du ministère des Affaires sociales⁴².

La seconde condition posée, avec une forte insistance, par les organismes du milieu associatif face à l'OPHQ est une plus grande présence des personnes handicapées ou de leurs représentants dans les instances décisionnelles de celui-ci, notamment à son conseil d'administration. Quoi que les propositions concrètes varient d'un mémoire à l'autre, le principe fait l'unanimité :

Sans prétendre que les personnes handicapées soient les seules habilitées à faire la promotion de leurs meilleurs intérêts, nous croyons qu'elles connaissent mieux que les autres leurs préoccupations et leurs besoins. À ce titre, par conséquent, elles devraient jouir d'une plus forte participation au sein de l'Office.⁴³

Pour terminer sur la question de l'OPHQ, soulignons que les organismes du milieu associatif s'opposent aussi à la carte d'identité obligatoire pour les personnes handicapées devant, selon le projet de loi, être délivrée par celui-ci — ils acceptent toutefois l'idée d'une carte facultative —, de même qu'ils réagissent au rôle de l'Office face aux organismes de promotion.

⁴⁰ Christian Jetté, *op. cit.*, p. 100.

⁴¹ Carrefour Adaptation Québec inc., *Mémoire à la Commission parlementaire des affaires sociales présenté par : Carrefour Adaptation Québec inc. concernant le projet de loi no 9*, septembre 1977, p. 12.

⁴² Association de paralysie cérébrale du Québec inc. (APCQI), *Mémoire de l'Association de paralysie cérébrale du Québec inc. sur le projet de loi 9*, *op. cit.*, p. 28-29.

⁴³ Regroupement des aveugles et amblyopes du Québec (RAAQ), *Le projet de loi # 9. Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées. Mémoire présenté à la Commission des affaires sociales*, août 1977, p. 2.

4.4.3.2 Le rôle et la reconnaissance des organismes de promotion

Le rôle des organismes du milieu associatif et le principe de leur reconnaissance par l'OPHQ constituent le second point ralliant une large majorité de ceux-ci puisque le sujet est traité dans neuf des dix mémoires analysés.

Au départ, les organismes de promotion déplorent que le projet de loi ne reprenne pas les éléments du Livre blanc sur ce sujet :

(...) quand le Livre blanc fait état de l'importance et du rôle fondamental des organismes et associations qui travaillent avec les personnes handicapées¹ le Projet de loi no 9, lui, ne fait état de cette importance qu'en exprimant une vague possibilité pour l'Office de consulter² les organismes de promotion (...).⁴⁴

La première attente est donc une plus grande reconnaissance du rôle de ces organismes : « Nous voulons donc que le projet de loi soit modifié de façon substantielle pour préciser davantage les devoirs des organismes qui sont plus considérables que seulement la promotion des droits des personnes »⁴⁵. Il faut aussi que le libellé de l'article no 38 du projet de loi soit modifié de sorte qu'au lieu de pouvoir le faire, l'OPHQ doive consulter les organismes de promotion « sur toute question relative à l'application de la présente loi et des règlements »⁴⁶.

Le projet de loi prévoit aussi une reconnaissance par l'OPHQ des organismes de promotion. Sur ce point, les organismes sont partiellement d'accord car il importe d'éliminer ce que Mario Bolduc nomme « les organismes rapaces » et de favoriser un financement stable de ceux qui font du bon travail⁴⁷. Il ne faut toutefois pas que ce pouvoir de l'Office mette en péril l'autonomie des associations. En conséquence, des balises sont proposées, comme le résume l'AQDM dans son mémoire :

Le projet de loi propose des méthodes de contrôle, destinées sans doute à l'élimination des fraudeurs, qui peuvent devenir des moyens indus de contrôle des associations. Il faudrait donc plus d'information quant aux critères qui seront

⁴⁴ Comité de liaison des handicapés physiques du Québec (CLHPQ), *Mémoire à la Commission parlementaire des affaires sociales présenté par : le Comité de liaison des handicapés physiques du Québec concernant le projet de loi no 9*, op. cit., p. 15. Les deux notes réfèrent aux p. 80-81 du Livre blanc et à l'article 38 du projet de loi.

⁴⁵ Carrefour Adaptation Québec inc., op. cit., p. 14.

⁴⁶ Association canadienne des paraplégiques, Division du Québec, op. cit., p. 13.

⁴⁷ Mario Bolduc, *Mémoire portant sur le Livre blanc et le projet de loi assurant les droits des personnes handicapées*, op. cit., p. 35.

utilisés pour décider si oui ou non une association répond à la conception de l'Office d'un vrai organisme de promotion. Il faudrait définitivement prévoir un mécanisme d'appel à la Commission des Droits et Libertés de la Personne (*sic*) lorsqu'un certificat de reconnaissance est révoqué.⁴⁸

Malgré les réserves exprimées, la position du milieu associatif quant au rôle de l'OPHQ, au rôle de l'État en général par rapport à la reconnaissance des organismes, peut néanmoins paraître paradoxale. Certes, les organismes souhaitent préserver leur autonomie et limiter au maximum les ingérences des autorités dans leur fonctionnement, mais l'État n'est pas perçu comme un ennemi qu'il faut combattre mais plutôt comme un régulateur. Il est donc légitime qu'il veille à limiter les abus, notamment ceux d'organismes qui exploiteraient la crédulité du public au nom des personnes handicapées. Qui plus est, les organismes de promotion espèrent un soutien de sa part pour leur financement, ce qui est effectivement prévu par le projet de loi. Cette attitude face à l'État est une caractéristique qui va teinter l'ensemble des échanges autour du projet de loi et, comme nous le verrons plus loin, lors des démarches qui vont suivre son adoption.

4.4.3.3 Les droits de la personne

Le troisième sujet qui préoccupe grandement les organismes du milieu associatif est celui des droits de la personne. Pour eux, il ne devrait pas être question d'une reconnaissance distincte de celle dont bénéficient d'autres groupes ayant un tel besoin de garanti contre la discrimination à leur égard. C'est le Mouvement sur les chiens-guides qui exprime le plus vertement cette position :

Nous nous opposons à ce que le Québec légalise une situation d'exclusion sociale acquise depuis déjà longtemps; à plus forte raison repoussons-nous les points à propos desquels le PL 9 empire cette situation. Nous croyons que le Québec devrait plutôt saisir l'occasion de mettre fin à la situation en question : garantir, dans la CHARTRE DES DROITS ET LIBERTÉS DE LA PERSONNE même, le droit à la non discrimination fondée sur « le handicap ou l'utilisation d'une prothèse, orthèse ou autre chose destinée à compenser un handicap (chien-guide y compris) » et assortir la garantie des quelques mesures propres à la rendre effective.⁴⁹

⁴⁸ Association du Québec pour les déficients mentaux (AQDM), *Mémoire de l'Association du Québec pour les déficients mentaux sur le projet de loi 9 présenté à la Commission parlementaire des affaires sociales*, septembre 1977, p. 16.

⁴⁹ Mouvement sur les chiens-guides, *Mémoire du Mouvement sur les chiens-guides concernant le projet de loi no 9*, septembre 1977, p. 1. Le soulignement et les majuscules sont de l'auteur du mémoire.

Ainsi, huit des dix mémoires contiennent la revendication que le gouvernement s'oriente vers une modification de la Charte québécoise des droits et libertés de la personne afin de garantir la protection des droits des personnes handicapées et de combattre la discrimination à leur égard.

4.4.3.4 Les mesures favorisant l'emploi des personnes handicapées

La question de mesures favorisant l'emploi des personnes handicapées est abordée dans cinq des dix mémoires étudiés. La position avancée dans chacun est similaire à celle exprimée par Mario Bolduc qui « ne croit pas qu'il soit réellement possible ni même souhaitable de forcer les employeurs à engager des personnes handicapées »⁵⁰. Au contraire, Bolduc et les autres organismes se déclarent favorables à ce « [q]ue soient éliminées [du projet de loi] les dispositions prévoyant des mesures coercitives face à l'embauche des personnes handicapées (...) et qu'elles soient remplacées par des mesures incitatives »⁵¹, notamment « des avantages fiscaux pour des employeurs qui intègrent des personnes handicapées selon des normes appropriées de même que des programmes d'éducation et de changement d'attitudes »⁵².

4.4.3.5 L'élaboration d'une politique globale de réadaptation

Bien qu'elle ne soit abordée que dans un seul mémoire, soit celui du CLHPQ, nous avons retenu la demande d'élaboration d'une politique globale de réadaptation. Deux raisons motivent cette décision : le fait que cette revendication ait été fortement mise de l'avant par le Front commun des organismes (voir section 4.4.1), ainsi que le lien qu'il est possible d'établir entre une telle politique et certaines préoccupations formulées dans le mémoire de l'AQDM.

En effet, selon l'AQDM, le projet de loi, et même le Livre blanc, néglige certaines clientèles : les personnes ayant une déficience mentale, celles vivant en institution, de même que les enfants en général. Autrement dit, il s'agirait d'une législation trop axée sur les

⁵⁰ Mario Bolduc, *Mémoire portant sur le Livre blanc et le projet de loi assurant les droits des personnes handicapées*, op. cit., p. 47.

⁵¹ Association du Québec pour les déficients mentaux (AQDM), *Mémoire de l'Association du Québec pour les déficients mentaux sur le projet de loi 9 présenté à la Commission parlementaire des affaires sociales*, op. cit., p. 25.

⁵² *Ibid.*, p. 14.

adultes ayant une déficience physique. De plus, toujours selon cet organisme, plusieurs droits et besoins sont oubliés, ce qui rend la proposition gouvernementale notablement incomplète. Implicitement, l'AQDM rejoint donc le CLHPQ lorsque celui-ci affirme que « (...) le gouvernement fait preuve d'irresponsabilité quand il présente le Livre blanc comme une politique globale »⁵³.

L'idée d'une « politique globale de réadaptation » constitue une réponse aux lacunes identifiées. Selon le CLHPQ :

Cette politique globale et articulée de la réadaptation doit prendre en considération non seulement l'ensemble des besoins, mais encore tout ce qui peut assurer une continuité temporelle (de la naissance à la mort), favoriser l'intégration sociale de la personne handicapée et permettre sa participation pleine et entière à la vie de la communauté. (...)

Dans le même ordre d'idée, il est évident qu'une telle politique globale doit prendre en considération les besoins spécifiques des enfants, qu'il y ait déficience dès la naissance ou qu'elle se manifeste suite à une maladie ou un accident. (...)

Enfin, les besoins étant à maints égards différents, il importe que dans l'élaboration d'une politique globale de la réadaptation soient faites les distinctions qui s'imposent entre les personnes physiquement handicapées et les personnes ayant une déficience mentale en terme (*sic*) de services offerts.⁵⁴

La recommandation du CLHPQ, qui rejoint celle du Front commun, est donc d'aller beaucoup plus loin que le projet de loi, voire que le Livre blanc, afin que cette politique globale serve de point d'appui, le cas échéant, à toutes les mesures législatives ou administratives concernant les personnes handicapées⁵⁵.

Comme nous pourrions le constater au prochain chapitre, cette proposition a un bel avenir devant elle.

⁵³ Comité de liaison des handicapés physiques du Québec (CLHPQ), *Mémoire à la Commission parlementaire des affaires sociales présenté par : le Comité de liaison des handicapés physiques du Québec concernant le projet de loi no 9, op. cit.*, p. 14.

⁵⁴*Ibid.*, p. 18, 20 et 21.

⁵⁵*Ibid.*, p. 22.

4.5 Le débat

Y a-t-il vraiment eu un débat entre les représentants du milieu associatif des personnes handicapées et ceux du gouvernement durant la commission parlementaire chargée d'étudier le projet de loi no 9? La lecture du verbatim des échanges permet effectivement d'en douter. Et c'est la façon de faire plutôt surprenante du ministre Lazure qui explique cette situation quelque peu inattendue.

En effet, comme nous l'avons mentionné précédemment (voir section 4.1), dès l'ouverture des travaux de la commission parlementaire le ministre annonce plusieurs changements qu'il compte introduire dans le projet de loi.

En contrepartie, il semble que certains organismes de personnes handicapées aient ajusté leurs interventions pour tenir compte de l'ouverture affichée par le ministre. C'est du moins ce qu'affirment les auteurs d'*À part...égale* : « (...) en commission parlementaire, la majorité des organismes de promotion se félicitent de l'ouverture gouvernementale et ne font que des réserves de principe en attendant la publication du projet de loi final »⁵⁶.

Il est indéniable que les amendements — ces « adoucissements à la législation » comme les nomme le journal *Le Devoir*⁵⁷ — que s'engage d'emblée à faire le ministre sont de nature à influencer les échanges avec les représentants du milieu associatif⁵⁸. Selon l'APCQI, « [l]es remarques que le ministre a apportées ce matin nous enlèvent un peu la parole de la bouche parce que, la plupart de ces modifications, vous les retrouverez dans notre mémoire »⁵⁹.

Tout d'abord, le ministre n'hésite pas à parler d'un malentendu qui doit être dissipé : il ne fait aucun doute pour lui que « le terme “personne handicapée” se rapporte également aux enfants et adolescents et que les services prévus par l'office seront tout autant accessibles à l'enfant qu'à l'adulte »⁶⁰.

⁵⁶ Gouvernement du Québec, *À part... égale*, op. cit., p. 17.

⁵⁷ *Le Devoir*, 1^{er} décembre 1977, p. 10.

⁵⁸ À noter que dix mémoires analysés, ceux de Carrefour adaptation Québec inc. et de l'Association canadienne des paraplégiques n'ont pas fait l'objet de présentation en commission parlementaire.

⁵⁹ JdD-CAS, séance du 29 novembre 1977, p. B-8299.

⁶⁰ *Ibid.*, p. B-8275.

Puis, il convient de la pertinence de restreindre le mandat de l'OPHQ, dont « les fonctions centralisées (...) se limiteraient principalement à la coordination des services, la promotion des intérêts des personnes handicapées, l'information et la conception de services, en collaboration avec les représentants des principaux intéressés »⁶¹. Il envisage « également la possibilité d'assurer au niveau du conseil d'administration une plus grande représentation des personnes handicapées ou de leurs représentants, ainsi que celle des ministères concernés »⁶². Quant à la carte d'identité, elle « sera émise seulement sur demande et ne pourra pas être exigée pour bénéficier des services offerts »⁶³.

La litigieuse question des droits est aussi abordée, le ministre admettant que la proposition initiale pouvait prêter à interrogation au regard de l'application de la Charte québécoise des droits et libertés de la personne et se déclarant favorable à l'inclusion des chapitres du projet de loi sur les droits des personnes handicapées dans les lois existantes.

Au regard de la reconnaissance par l'OPHQ des organismes de promotion, il précise que son « but est uniquement de contrôler les organismes qui recueillent des fonds pour les personnes handicapées afin d'éviter l'exploitation de la personne handicapée et l'exploitation du public » et qu'en conséquence, « [l]e projet sera révisé afin d'assurer un contrôle dans le sens indiqué et d'accorder aussi un droit d'appel d'une décision de l'office (*sic*) à l'égard d'un organisme »⁶⁴.

Sur le sujet de l'intégration au marché du travail, le changement annoncé élimine l'obligation faite aux employeurs d'embaucher un certain nombre de personnes handicapées, pour la remplacer par celle « de présenter à l'office (*sic*) un plan visant à assurer l'embauche de personnes handicapées » et ce, pour les entreprises de cinquante employés et plus⁶⁵.

Et finalement, le ministre répond à la demande du CLHPQ et du Front commun en octroyant des mandats bien précis à l'OPHQ : « Les premiers mandats de l'office (*sic*) devront être la préparation d'un inventaire, avec les groupements et les personnes concernés,

⁶¹ JdD-CAS, séance du 29 novembre 1977, p. B-8275.

⁶² *Ibid.*

⁶³ *Ibid.*

⁶⁴ *Ibid.*

⁶⁵ *Ibid.*, p. B-8276.

des besoins des personnes handicapées et des ressources existantes ou devant être créées en vue de l'élaboration et de la mise en place d'une politique globale de la réadaptation »⁶⁶.

Comme on peut le voir, le milieu associatif a tout lieu d'être satisfait de ce nouveau positionnement gouvernemental. L'illustration la plus éloquente de sa réaction favorable est probablement ce commentaire d'un représentant du CLHPQ qui, rappelons-le, exigeait dans ses positions publiques et son mémoire le retrait du projet de loi :

Encore une fois nous tenons à préciser que le contenu de l'actuel projet de loi ne peut satisfaire les personnes physiquement handicapées et, de ce fait, nous en demandons le retrait. D'autre part, étant convaincus que M. le ministre des Affaires sociales tiendra l'engagement qu'il nous a fait publiquement, le 17 mai dernier, et qu'il nous a refait ce matin, soit celui d'apporter des amendements illimités à son projet de loi, ce ne sera donc plus pour nous le projet de loi no 9, mais un autre projet de loi plus adéquat, parce que considéré comme une étape dans la mise en œuvre d'une politique globale et articulée de la réadaptation.⁶⁷

À cet habile repositionnement, le ministre répond tout aussi habilement :

Un membre du groupe a dit : Nous ne demandons plus le retrait du projet de loi, nous demandons tout simplement le retrait du contenu. Je m'en réjouis, parce que derrière cette phrase qui paraît inoffensive un cheminement a été fait, de part et d'autre. Je pense qu'au début il y a eu beaucoup de malentendus, peut-être une certaine méfiance et des contacts insuffisants, de part et d'autre. Je me réjouis beaucoup que le comité de liaison (*sic*) ne réclame plus le retrait du projet de loi et voit le bien-fondé d'un projet de loi. Quant au contenu (...) je répète que nous sommes prêts à le modifier de façon très majeure (...) ⁶⁸

Ce dialogue est représentatif du ton des échanges. Tous les organismes du milieu associatif des personnes handicapées, ainsi que Mario Bolduc, réitèrent leurs principales préoccupations tout en reconnaissant l'ouverture du gouvernement et semblant faire confiance au ministre pour une nouvelle mouture du projet de loi qui satisfasse leurs attentes.

⁶⁶ JdD-CAS, séance du 29 novembre 1977, p. B-8275.

⁶⁷ *Ibid.*, p. B-8289.

⁶⁸ *Ibid.*, p. B-8291.

4.6 Conclusion : un projet consensuel?

Peu de temps après la fin de la commission parlementaire, un article du journal de l'APCQI paraît sous le titre : « Une commission parlementaire positive »⁶⁹. Quelques mois plus tard, c'est au tour du CLHPQ de réagir publiquement à la nouvelle version du projet de loi déposée à l'Assemblée nationale en constatant qu'une suite favorable a été donnée à certaines de leurs recommandations majeures. Certes, le CLHPQ et l'AQDM ont toujours des réserves, mais le ton est plus positif et il n'est plus question de réclamer le retrait du projet de loi⁷⁰.

La réaction à l'adoption finale du projet de loi à l'unanimité lors de la séance de l'Assemblée nationale du 22 juin 1978⁷¹ est aussi globalement positive. Ainsi, l'APCQI estime que « [l]'année 1978 a vu (...) des étapes significatives dans l'intégration des personnes handicapées à la société » et que si elle ne règle pas tous les problèmes, « [l]'adoption de la loi 9 et la création de l'Office des personnes handicapées amènera sans doute des progrès importants en particulier au niveau des mentalités et de la coordination entre les divers intervenants »⁷². Pour sa part, le CLHPQ estime « qu'avec cette Loi, nous avons à notre disposition un outil de travail valable et très efficace dans la mesure où il sera utilisé dans un esprit de coopération entre tous les intervenants »⁷³. Le Comité de liaison insiste d'ailleurs sur le fait que le résultat obtenu est grandement redevable à une telle volonté de coopération entre les acteurs :

Sans doute les débats ont-ils été nombreux, parfois passionnés quant à l'opportunité d'une telle loi et des avis, quelquefois contraires, ont été exprimée en regard du contenu du projet de loi annoncé. Mais cette vaste discussion qui s'est engagée à travers le Québec et les échanges nombreux qui se sont instaurés entre les citoyens et les instances gouvernementales sont sans conteste signes de vitalité sociale et marquent une dynamique dont les effets ne peuvent être que positifs.⁷⁴

⁶⁹ *Journal de l'Association de paralysie cérébrale*, vol.1, no. 1, hiver 1978, p. 3.

⁷⁰ *Le Devoir*, 6 juin 1978, p. 11.

⁷¹ JdD-AN, séance du 22 juin 1978, p. 2665.

⁷² *L'Étape*, *Journal de l'Association de paralysie cérébrale*, vol.1, no. 3, été 1978, p. 15.

⁷³ *Le Lien*, vol. 2, no.2, 4^e trimestre 1978, s/p.

⁷⁴ *Ibid.*

Mais si les résultats sont satisfaisants pour le milieu associatif, c'est aussi, soutient le CLHPQ, parce que les organismes représentant les personnes handicapées se sont regroupés, notamment à l'initiative du Comité lui-même. Dans l'éditorial de l'édition du 1^{er} trimestre de 1979, l'organisme trace un bilan des actions des trois dernières années et constate que les « efforts [de concertation et de regroupement] commencent à porter fruit et que s'instaure de plus en plus dans les régions cette coopération » et que « [t]out ce qui manque (...), c'est une structure provinciale qui actualiserait ce réseau de coopération et lui donnerait plus d'efficacité »⁷⁵.

Ainsi, pour le CLHPQ, les actions entourant les projets de loi no 55 et no 9 ont été l'occasion pour le mouvement associatif des personnes handicapées de faire l'expérience de la concertation, ce qui lui a permis d'interagir efficacement avec les autorités gouvernementales et d'influencer les décisions.

De fait, durant les quelques mois écoulés depuis les audiences de la Commission des affaires sociales sur le projet de loi no 55, la situation du mouvement associatif des personnes handicapées a significativement évolué. Ainsi, bien que temporaire, la formation du Front commun met en évidence une volonté chez les organismes de promotion d'adopter des positions et des moyens d'action unifiés.

Certes, cela ne signifie pas un point de vue unique et de multiples divergences subsistent, mais il est désormais possible de parler d'un mouvement associatif développant une stratégie concertée face aux propositions gouvernementales.

Ce qui n'est pas sans surprendre, c'est l'ouverture manifestée par le gouvernement face à ce nouvel interlocuteur. Loin d'y voir un adversaire —, et ce malgré le ton plutôt belliqueux employé par le Front commun —, le ministre Lazure engage un dialogue et pose des actions qui semblent viser l'atteinte de compromis, voire de consensus.

Cette attitude se distingue de celle que l'on retrouve chez les dirigeants ailleurs au Canada ou dans d'autres pays, où la reconnaissance des droits des personnes handicapées passe par des moyens de pression exercée par celles-ci, que ce soit la contestation et l'action

⁷⁵ *Le Lien*, vol. 3, no.1, 1^{er} trimestre 1979, s/p.

civique aux États-Unis ou l'activisme juridique en Angleterre et dans les autres provinces canadiennes. Comme nous le verrons plus loin, cette approche particulière correspond possiblement à une vision du rôle de l'État et de ses relations avec les différents acteurs sociaux propre au gouvernement formé à ce moment par le Parti québécois.

Cela étant, il est impossible d'affirmer que le mouvement associatif est le seul qui ait influencé le gouvernement durant le processus d'élaboration de la *Loi sur l'exercice des droits des personnes handicapées*. Pour ce faire, il faudrait analyser les actions des autres acteurs, ce qui n'entre pas dans le cadre de notre réflexion. Mais il ne fait aucun doute que les actions qu'il a posées ont eu un impact et que la loi adoptée reflète bien davantage ses positions qu'au point de départ⁷⁶.

De plus, si l'adoption de la *Loi sur l'exercice des droits des personnes handicapées* constitue, au Québec, une importante mesure législative concernant les personnes handicapées, elle ne constitue ni pour le gouvernement, ni pour le milieu associatif, une étape finale. Comme l'a indiqué le ministre Lazure lors de l'ouverture de la CAS, « une loi comme cela n'est qu'une étape »⁷⁷. En effet, le mandat octroyé à l'OPHQ d'élaborer, de concert avec les acteurs concernés, une politique globale a plutôt mis en branle un vaste et imposant chantier qui a mobilisé ce nouvel organisme et l'ensemble du milieu associatif — un milieu plus fort et plus structuré — pendant plusieurs années.

⁷⁶ Pour une vue générale des modifications entre le projet de loi no 55, le projet de loi no 9 et la loi finalement adoptée, voir le tableau à l'Appendice B de ce mémoire.

⁷⁷ JdD-CAS, séance du 29 novembre 1977, p. B-8291.

CHAPITRE V

LA DÉMARCHE D'ÉLABORATION DE LA POLITIQUE D'ENSEMBLE À PART...ÉGALE: L'INTÉGRATION SOCIALE DES PERSONNES HANDICAPÉES : UN DÉFI POUR TOUS

Alors on s'est réunis, tous les organismes de promotion du Québec, pour s'organiser en vue du grand Sommet [de décembre 1981]. Ce qu'on voulait c'était de former une seule force.

Témoignage de Murielle Lebreton dans le film *La grande sortie*, 1983

Accueillie comme une victoire par le milieu associatif, la décision de mandater l'Office des personnes handicapées (OPHQ) pour que soit élaborée une véritable politique d'ensemble visant l'intégration des personnes handicapées à la société québécoise constitue le point de départ de travaux qui vont s'étendre sur plusieurs années.

Ces travaux ne démarrent toutefois pas immédiatement après l'adoption de la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées*, puisque plusieurs mois sont nécessaires à la mise en place de l'OPHQ. Concrètement, le chantier s'amorce véritablement à partir de 1980, pour se terminer avec la *Conférence À part...égale* en 1985.

Comme cela a été indiqué dans la présentation de la méthodologie (voir section 2.4.2), il n'est pas possible d'analyser dans ce mémoire tout le contenu des différents événements ayant constitué les étapes de l'élaboration de cette politique d'ensemble. L'objectif de ce chapitre est plutôt de souligner comment le mouvement associatif a été associé à cette démarche de manière à en influencer le résultat.

5.1 Un contexte exceptionnel : l'Année internationale des personnes handicapées

La désignation par l'Organisation des Nations Unies (ONU) de 1981 comme « Année internationale des personnes handicapées », dont le thème est « Pleine participation et égalité »¹, crée une conjoncture particulièrement favorable — une « année tremplin »² — pour le lancement de la démarche d'élaboration d'une politique globale d'intégration des

¹ Document de présentation de l'Année internationale des personnes handicapées, s/a, s/d.

² Gouvernement du Québec, *À part... égale*, op.cit., p. 22.

personnes handicapées. Ainsi, dans une entrevue donnée au journal *L'Étape* en avril 1981, Madame Laurette Champigny-Robillard, présidente de l'OPHQ, mentionne que c'est

(...) l'Année internationale des personnes handicapées qui permit à la présidente de l'Office de « jouer de la corde politique » et d'obtenir, par décret du Conseil des ministres, un mandat de proposer au gouvernement une Politique d'ensemble concernant l'intégration des personnes handicapées. Surtout, ce mandat « politique » obligeait chaque ministre concerné à favoriser au maximum le travail préparatoire à cette politique, travail attribué à un comité interministériel.³

De fait, l'adoption d'une résolution en ce sens par le Conseil des ministres a constitué une première étape formelle des travaux, lesquels ont ensuite démarré sous l'égide de l'OPHQ. Mais si l'OPHQ s'attribue le rôle de « chef d'orchestre » — qui lui est en fait octroyé par la loi —, la suite des actions est résolument ancrée dans une approche de concertation, comme l'indique cet extrait d'un document publié en 1981 sous le titre *Vers une politique d'ensemble* : « [l']O.P.H.Q. (...) propose à toutes les personnes handicapées, regroupées ou non, ainsi qu'à tous les intervenants dans le domaine, de vivre une aventure de concertation qui s'échelonnera sur une période de deux ans (...) »⁴. Cette « aventure » est déclinée en quatre « mouvements » : « l'inventaire des ressources et des besoins du milieu, le sommet provincial sur les personnes handicapées, l'élaboration de la politique d'ensemble de prévention et d'intégration globale et enfin, le projet collectif qui découlera de la politique d'ensemble, avec les actions concrètes dans tous les milieux »⁵.

Ainsi, l'élaboration d'un état de situation réalisé par des « groupes d'étude aux niveaux provincial, régional et sous-régional, afin de faire le tours (*sic*) des besoins des personnes handicapées dans chaque milieu, et de comparer ces besoins avec les ressources et les services offerts aux personnes handicapées »⁶, vise en premier lieu à mettre la table en prévision de l'événement déterminant que constitue la *Conférence socio-économique sur l'intégration de la personne handicapée* prévue pour décembre 1981. La synthèse de cette opération est effectivement intégrée à *L'intégration de la personne handicapée : état de la*

³ *L'Étape*, op. cit., vol. IV, no. 4, décembre 1981, p. 7.

⁴ Office des personnes handicapées du Québec, *Vers une politique d'ensemble*, Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, 1981, p. 11.

⁵ *Ibid.*

⁶ *Ibid.*

situation, document publié par le Secrétariat des conférences socio-économiques du Québec et réunissant l'ensemble des études réalisées par l'OPHQ en prévision de la conférence⁷.

5.2 La Conférence socio-économique sur l'intégration de la personne handicapée (1981)

Pour l'OPHQ comme pour l'ensemble du milieu associatif, la *Conférence socio-économique sur l'intégration de la personne handicapée* qui se tient à la fin de l'Année internationale est déterminante :

Cet événement déclenche une importante prise de conscience de l'urgence des besoins des personnes handicapées. Il souligne clairement la nécessité d'une concertation pour que les décideurs ministériels, les représentants du monde des affaires, du travail, de la coopération, des municipalités, des communautés urbaines et des réseaux de services prennent effectivement leurs responsabilités envers ces personnes.⁸

De fait, cette manifestation est majeure. Selon le rapport produit pour faire suite aux trois jours de rencontre — qui compte plus de 450 pages —, plus de 230 personnes y représentaient trente-cinq groupes de promotion des droits et des services aux personnes handicapées, le milieu des affaires, le monde syndical, les réseaux des affaires sociales et de l'éducation, la coopération, les gouvernements municipaux et régionaux et le gouvernement du Québec — douze ministres étaient présents⁹.

Certes, la tenue d'une telle rencontre au sommet avec les différents acteurs sociaux n'est pas une première pour le Québec. Depuis 1977, le gouvernement péquiste a multiplié les sommets sur des sujets à caractère économique : le textile, le vêtement et la bonneterie, l'agroalimentaire, les pêches, etc. En tout, dix-huit conférences ont été tenues avant celle de décembre 1981. Toutefois, comme l'écrit dans *L'Étape* le coordonnateur de la conférence, P.-P. Sénéchal, « la formule à laquelle on s'était habitué, c'était des conférences sur des secteurs économiques prioritaires pour le développement du Québec ou des secteurs

⁷ Secrétariat permanent des conférences socio-économiques, *L'intégration de la personne handicapée : état de la situation*, Québec, Secrétariat permanent des conférences socio-économiques du Québec, coll. « Les Conférences socio-économiques du Québec », 1981, 156p. Notons au passage que Patrick Fougeryrollas et Mario Bolduc figurent parmi les principaux rédacteurs de ce document.

⁸ Gouvernement du Québec, *À part... égale*, op.cit., p. 25.

⁹ Secrétariat permanent des conférences socio-économiques, *L'intégration de la personne handicapée : rapport*, Québec, Secrétariat permanent des conférences socio-économiques du Québec, coll. « Les Conférences socio-économiques du Québec », 1982, p. 5-6 et 439 à 448.

économiques en difficulté ». Par son caractère plus « social », le thème de l'intégration des personnes handicapées a pu créer une certaine surprise, mais pour ce représentant du Secrétariat des conférences socio-économiques, il n'y a pas lieu de s'étonner car « aucune [des conférences] n'a touché strictement ou exclusivement le domaine économique; aucune ne visait une finalité purement économique, on pourrait même affirmer que dans tous les cas, les considérations sociales étaient au premier chef »¹⁰.

Quoi qu'il en soit, personne ne sous-estime l'importance de l'événement, et certainement pas le milieu associatif. Dans une note introductive à un numéro spécial sur ce thème, la rédaction de *L'Étape* insiste sur le fait que « la conférence socio-économique est l'une des manifestations importantes et même probablement la plus importante dans le domaine de l'intégration des personnes handicapées »¹¹. Et à ce rendez-vous crucial, les organismes de promotion ne comptent pas se rendre les mains vides ou divisés. Comme le mentionne Murielle Lebreton dans le documentaire *La grande sortie*¹², ils prennent la décision de tenir un « pré-sommet », sous forme d'un colloque qui a lieu sous l'égide de l'Association de paralysie cérébrale du Québec inc. (APCQI) les 20, 21 et 22 mars 1981 et qui rassemble plus de 450 personnes handicapées ou travaillant dans le milieu des personnes handicapées, venant de toutes les régions du Québec. Aux termes de ces délibérations, les organismes ont identifié une série de revendications touchant les secteurs les plus importants des droits des personnes handicapées¹³. Plus encore,

[i]l en ressort (...) une prise de conscience plus grande d'autonomie et de prise en charge du milieu par le milieu lui-même, c'est-à-dire par les organismes de défense des droits des personnes handicapées pour l'amélioration de la qualité de vie de leurs membres.¹⁴

Cette concertation se traduit concrètement puisqu'au moment de la *Conférence* elle-même, vingt-deux organismes de promotion et de services se présentent avec un cahier distinct de propositions totalisant plus de 400 pages et couvrant les grands thèmes de discussion : l'intégration scolaire, l'intégration sociale, l'intégration à la vie économique, et

¹⁰ *L'Étape*, op. cit., vol. IV, no. 4, décembre 1981, p. 4.

¹¹ *Ibid.*, p. 1.

¹² François Labonté, Michel Moreau et Educifilm, *La grande sortie*, op. cit.

¹³ *L'Étape*, op. cit., vol. IV, no. 2, avril 1981, p. 1.

¹⁴ *Ibid.*

finalement l'adaptation, la réadaptation et les autres éléments préalables à l'intégration¹⁵. Aux attentes formulées par le ministre Lazure lors d'une entrevue donnée au journal *L'Étape* à l'effet « que la présence constante des groupes de personnes handicapées à ce sommet va être la garantie qu'on n'oubliera aucun des aspects qu'il reste à corriger dans la vie quotidienne des personnes handicapées »¹⁶, les organismes ont répondu par une préparation minutieuse qui s'est traduite, notamment, par des positions communes et des interventions concertées lors des échanges avec les « décideurs ». Lors de son discours de fermeture de la *Conférence*, le ministre ne peut que reconnaître que « si ce sommet a été un succès, c'est d'abord et avant tout à cause de la préparation, et en grande partie alimentée par les organismes de promotion »¹⁷.

Les organismes de promotion manifestent aussi leur satisfaction lors de la clôture de l'événement. Comme l'indique Claire Bigelow, leur porte-parole, ils sortent « de [leur] démarche de préparation et de vécu de ce sommet très enrichis ». Qui plus est, ils ont « appris à travailler ensemble, comme organismes provinciaux de promotion, et [ont] l'intention de continuer »¹⁸. Ce dernier constat est prometteur car, loin d'être un aboutissement, le sommet débouche sur une série d'engagements de la part de chacun des acteurs, de même qu'il sert de point d'ancrage pour la poursuite des travaux d'élaboration de la politique d'ensemble.

5.3 Élaboration et adoption de la politique d'ensemble *À part...égale*

L'élaboration de l'énoncé de politique *À part...égale* est sans contredit un processus qui s'actualise en plusieurs étapes. Toutefois, outre le matériel produit avant et pendant la *Conférence socio-économique* de 1981, il n'existe pas d'information officielle — et accessible — pour en suivre le déroulement de manière détaillée.

De façon générale, le contenu de la politique a vraisemblablement été rédigé par des membres de l'équipe professionnelle de l'OPHQ, principalement à partir des travaux préparatoires et des échanges ayant eu lieu lors de la *Conférence socio-économique*. Les

¹⁵ Secrétariat permanent des conférences socio-économiques, *L'intégration de la personne handicapée. Le cahier des propositions d'action : complément*, op. cit.

¹⁶ *L'Étape*, op. cit., vol. IV, no. 4, décembre 1981, p. 1.

¹⁷ Secrétariat permanent des conférences socio-économiques, *L'intégration de la personne handicapée : rapport*, op. cit., p. 420.

¹⁸ *Ibid.*, p. 419.

résultats de cette rédaction ont ensuite été discutés par des comités de travail composés des différents acteurs, dont évidemment le milieu associatif. Comme aucun compte rendu de ces comités ne semble disponible, ni d'éventuelles versions intermédiaires de la politique, seul le document final nous renseigne sur l'aboutissement des réflexions.

La politique d'ensemble *À part...égale* est un document plutôt imposant. Elle compte plus de 450 pages et aborde une large variété de sujets, de l'historique des mesures, politiques sociales et lois concernant les personnes handicapées, jusqu'aux manifestations du handicap dans les différentes sphères de la vie personnelle et sociale, sans oublier l'identification d'un modèle conceptuel du handicap — le processus de production du handicap (PPH), dont nous avons parlé dans l'historiographie (voir section 1.7.1)¹⁹. De plus, le document se veut d'abord et avant tout un moyen d'« [a]ssurer dans les faits, des politiques nationales jusqu'au quotidien de chacun et chacune, les conditions véritables de l'exercice des droits de la personne pour les personnes handicapées, sans discrimination ni privilège »²⁰. Cette volonté affirmée de servir de levier à l'intégration des personnes handicapées à la société québécoise se traduit par l'identification d'objectifs concrets, voire d'engagements, dans chacune des sections, ce qui donne à l'ensemble la forme d'un vaste plan d'action interpellant les acteurs sociaux de tous les secteurs.

Bien qu'il soit impossible de mesurer ici la contribution distinctive des organismes du milieu associatif des personnes handicapées au texte final, une chose est certaine : ceux-ci ont accueilli la politique avec satisfaction. Ainsi, à propos du lancement du document en janvier 1984²¹, Daniel Ladouceur, porte-parole du Comité de coordination de la Table de Concertation des Organismes Provinciaux de Promotion — structure de regroupement sur laquelle nous reviendrons dans notre conclusion finale — écrit avec un certain enthousiasme :

En tant que porte-parole du Comité de Coordination de la Table de Concertation des Organismes Provinciaux de Promotion, il m'est certes agréable de constater que l'immense travail entrepris peu de temps avant le

¹⁹ Voir la table des matières de la politique à l'Appendice C de ce mémoire

²⁰ Gouvernement du Québec, *À part... égale*, op.cit., p. 25.

²¹ Bien qu'elle n'ait été formellement adoptée à l'Assemblée nationale qu'en juin 1984, la politique a en effet été lancée en grande pompe en janvier 1984, lors d'un événement auquel participait notamment le premier-ministre Lévesque et le ministre Lazure, ainsi que plusieurs des participants de la *Conférence socio-économique* de 1981; voir : *La Presse*, 31 janvier 1984, p. A-9.

Sommet Socio-Economique (*sic*) de décembre 1981 ait porté fruit sous la forme de ce remarquable document.

Sans en avoir encore pris connaissance de façon approfondie je puis tout au moins déclarer que la Politique d'Ensemble (*sic*) constitue en soi un exploit, et fait œuvre de pionnier. (...)

De plus, il semble que peu de nations peuvent se targuer d'avoir accompli ce genre de travail à l'égard des personnes handicapées.²²

Il ajoute toutefois que la valeur d'une telle politique est tributaire d'un engagement formel de tous les intervenants à en appliquer les recommandations. Cela est cohérent avec l'esprit même du document, qui se termine par une réaffirmation en ce sens du rôle de l'OPHQ, lequel « consiste principalement à répandre cette façon de voir chez tous ces décideurs et à apporter son soutien et sa vigilance à la réalisation des objectifs dans une perspective d'ensemble »²³.

Cette orientation partagée par l'OPHQ et le milieu associatif de miser sur la coopération afin de réaliser ce « défi pour tous » que constitue l'intégration sociale des personnes handicapées prend rapidement une forme concrète puisqu'en février 1985 se tient, moins de cinq ans après celui de 1981, un deuxième sommet des décideurs : la *Conférence pour l'intégration sociale des personnes handicapées : À part égale!*

5.4 La *Conférence pour l'intégration sociale des personnes handicapées : À part égale!* (1985)

S'il existe plusieurs sources concernant la *Conférence* de 1985, notamment un relevé intégral des délibérations (voir section 2.3.2.4), nous utiliserons ici *Situations : Conférence pour l'intégration sociale des personnes handicapées : À part égale!*, une synthèse réalisée par l'OPHQ quelques mois après cet événement, ce document permettant d'en brosser un portrait global²⁴.

²² Table de Concertation des Organismes Provinciaux de Promotion, *Bulletin des organismes provinciaux*, vol. II, no. 1, janvier-février 1984, p. 4. Nous soulignons.

²³ Gouvernement du Québec, *À part... égale*, op.cit., p. 440.

²⁴ Office des personnes handicapées du Québec, *Situations : Conférence pour l'intégration sociale des personnes handicapées : À part égale!*, Québec, Office des personnes handicapées du Québec, 1986, 171p.

À bien des égards, la *Conférence* de 1985 présente des similitudes avec celle de 1981. Toutefois, comme le souligne Laurette Champigny-Robillard, présidente de l'OPHQ, « il s'y est (...) manifesté des changements majeurs par rapport à la CONFÉRENCE de 1981 qui avait été marquée par la “découverte des personnes handicapées” par un plus grand nombre de décideurs »²⁵. Cette fois, il est souhaité que les échanges débouchent véritablement sur des plans d'action et des projets concrets d'application d'*À part...égale*, dans la perspective de ce que Thérèse Lavoie-Roux, ministre de la Santé et des Services sociaux, qualifie de « projet de société »²⁶. Ainsi, durant les trois jours qu'ont duré les délibérations, les 150 personnes déléguées comme porte-parole des 73 organismes ou regroupements d'organismes présents ont été appelées à discuter de 316 recommandations réparties sous 18 thèmes, le tout afin de donner corps au contenu de la politique d'ensemble.

Comme cela était le cas en 1981, les participants à la *Conférence* de 1985 proviennent de tous les secteurs de la société québécoise : milieu des affaires, de la coopération, associations professionnelles et syndicales, réseaux des affaires sociales et de l'éducation, gouvernements régionaux et municipaux, gouvernement du Québec, organismes de services et, bien entendu, organismes de promotion des droits des personnes handicapées.

De façon intéressante, le document *Situations* fait une large place à la contribution des organismes du milieu associatif, notamment en décrivant le processus de préparation de ceux-ci pour la *Conférence* — ce qu'il ne fait pas avec un tel niveau de détail pour les autres groupes²⁷. Cette insistance est expliquée : « Principaux “demandeurs” auprès des ministères, organismes publics et privés, ils [les organismes de promotion] s'affirmaient aussi comme des acteurs essentiels dans toute mise en œuvre d'une politique visant l'intégration sociale des personnes handicapées au Québec »²⁸. Cette place de premier plan donnée aux représentants du milieu associatif des personnes handicapées ne se retrouve pas exclusivement dans les écrits postérieurs à la *Conférence* puisque lors de l'événement,

²⁵ Office des personnes handicapées du Québec, *Situations : Conférence pour l'intégration sociale des personnes handicapées : À part égale!*, p. XI. Les majuscules sont dans le texte original.

²⁶ *Ibid.*, p. IX.

²⁷ *Ibid.*, p. 4 à 8.

²⁸ *Ibid.*, p. 4.

l'intervention d'ouverture leur est réservée. Une occasion que ceux-ci ne manquent d'ailleurs pas de saisir pour affirmer leur légitimité et leur détermination :

Nous sommes au rendez-vous avec nos forces et nos faiblesses, avec les misères de nos ressources très limitées et les grandeurs que nous donnent nos membres. Nous sommes les représentants, les représentantes de quatre cent quatre-vingt mille hommes et femmes qui, aujourd'hui, espèrent beaucoup du travail que nous allons faire ensemble. Nous sommes les représentants, les représentantes de quatre cent quatre-vingt mille hommes et femmes qui ont des droits et entendent bien les faire respecter. Nous sommes les représentants, les représentantes de quatre cent quatre-vingt mille hommes et femmes qui veulent vivre à part égale, sans discrimination ni privilège.²⁹

L'importance de la notion de « représentation » dans le discours des délégués du milieu associatif ne constitue pas une simple figure de style. Tel qu'il est décrit dans *Situations*, le processus de préparation des organismes à la *Conférence* a reposé sur une très vaste consultation à laquelle tous les organismes de personnes handicapées, régionaux comme locaux, ont pu participer. Sous la coordination conjointe de la Table de concertation des organismes de promotion provinciaux et d'un comité de représentants des regroupements régionaux d'organismes de base, la démarche s'est actualisée dans une stratégie de consultation qui a permis de réunir l'ensemble de l'opinion du milieu associatif³⁰. Sur la base de l'information recueillie, des rencontres de concertation et de mise en commun — six jours en tout — ont été tenues en décembre 1984 et janvier 1985, permettant ensuite aux porte-parole et à des conseillers désignés pour les accompagner de se préparer pour la rencontre officielle en février-mars.

Comme ces quelques éléments permettent d'en juger, les organismes du milieu associatif des personnes handicapées se présentent à la *Conférence* après une opération de concertation de grande envergure, ce qui leur permet de s'exprimer d'une seule voix sur chacun des thèmes abordés :

Trente-neuf organismes provinciaux de promotion et dix-huit regroupements régionaux d'organismes de base se sont impliqués dans cette démarche; cinq associations régionales de loisirs des régions où n'existait pas de regroupement

²⁹ Office des personnes handicapées du Québec, *Situations : Conférence pour l'intégration sociale des personnes handicapées : À part égale!*, op. cit., p. 14.

³⁰ Pour un schéma de cette stratégie tiré du document *Situations*, voir l'Appendice D de ce mémoire.

ont aussi participé. Lors de la CONFÉRENCE, trente-huit de ces organismes étaient présents; leurs représentants ou représentantes, ou leurs conseillers ou conseillères techniques agissaient cependant toujours au nom de l'ensemble des organismes de promotion.³¹

C'est l'atteinte d'un tel niveau de cohésion, malgré les nombreuses différences au sein du milieu associatif, qui fait dire à Daniel Laroche, de l'APCQI, que la participation des organismes de promotions des droits et intérêts des personnes handicapées à la *Conférence* constitue un véritable « apprentissage de la solidarité », et ce peu importe les résultats tangibles de l'ensemble de la démarche gouvernementale³². Ce constat positif n'est toutefois pas partagé par tous les intervenants, puisque certains, échaudés par le peu de changements réels depuis la *Conférence* de 1981, considèrent que la véritable concertation entre les organismes de promotion demeure à bâtir³³, ou voient dans la *Conférence À part...égale* « une opération de charme sans grands résultats », dont les participants ressortent « avec la mise sur pied d'un grand nombre de comités d'étude, sans toutefois la garantie d'actions concrètes »³⁴.

Ces avis mitigés ne doivent cependant pas faire oublier l'importance de l'événement en lui-même et le fait qu'il en résulte, selon les mots de clôture du ministre Élie Falu, « à quelques nuances près un consensus (...) parmi l'ensemble des partenaires socio-économiques du Québec », de même qu'un engagement gouvernemental de prendre les orientations de la politique *À part...égale* « comme objectifs fondamentaux de l'action gouvernementale envers les personnes handicapées », incluant éventuellement un soutien budgétaire pour en permettre la mise en œuvre³⁵.

³¹ Office des personnes handicapées du Québec, *Situations : Conférence pour l'intégration sociale des personnes handicapées : À part égale!*, op. cit., p. 18. Les majuscules sont dans le texte original.

³² Table de Concertation des Organismes Provinciaux de Promotion, *Bulletin des organismes provinciaux*, vol. III, no. 1, printemps 1985, p. 7.

³³ *Ibid.*, p. 5-6.

³⁴ *Ibid.*, p. 9.

³⁵ Office des personnes handicapées du Québec, *Situations : Conférence pour l'intégration sociale des personnes handicapées : À part égale!*, op. cit., p. 145.

5.5 L'élaboration d'*À part...égale* : consolidation du mouvement associatif et rôle de l'OPHQ

Malgré les nombreuses critiques formulées par rapport à l'élaboration de la politique d'ensemble *À part...égale* ainsi que le scepticisme souvent manifesté quant aux résultats concrets des travaux réalisés lors des conférences socio-économiques de 1981 et 1985, il semble possible de parler, à l'issue de ce processus étalé sur plusieurs années, d'une opération globalement réussie. En fait, si les retombées sur les conditions de vie des personnes handicapées de l'adoption de la politique d'ensemble et des plans d'action élaborés lors des deux conférences socio-économiques demeurent susceptibles d'alimenter bien des débats, une chose semble évidente : le mouvement associatif des personnes handicapées sort transformé des événements entourant l'élaboration d'*À part...égale*.

En effet, entre 1980 et 1985, les organismes de promotion des droits des personnes handicapées se sont multipliés et si, comme le dit Normand Boucher, le projet de loi no 55 a été le déclencheur d'une prise de conscience et d'une nécessité de regroupement (voir section 1.7.2), le processus d'élaboration de la politique d'ensemble et les deux sommets qui l'accompagnent permettent au mouvement associatif de se consolider et de se structurer. De plus, l'examen de ces événements met nettement en lumière que les organismes ont occupé une place très significative au sein de la démarche, bien que celle-ci ait été initiée par le gouvernement. S'il est impossible, du moins sans une analyse plus approfondie des événements, de déterminer le degré exact d'influence des positions associatives sur les résultats finaux, il semble indéniable que celles-ci ont contribué à façonner la politique d'ensemble et les plans d'action.

Mais comment expliquer cette présence appréciable du mouvement des personnes handicapées dans les événements survenus entre 1980 et 1985? Certes, les organismes de promotion accroissent leur base, les personnes handicapées « sortent » davantage de l'ombre et se regroupent dans des associations locales, régionales et nationales de plus en plus coordonnées. Mais est-ce suffisant pour expliquer l'espace qu'ils occupent dans les débats collectifs, d'autant plus que cet espace semble leur être offert par les instances gouvernementales et non obtenu en « forçant la porte »?

Pour répondre, du moins partiellement, à ces interrogations, il est intéressant d'examiner l'approche du gouvernement péquiste à l'égard du milieu communautaire durant cette période. Déjà, nous avons vu au chapitre précédent que l'attitude du ministre Lazure lors de l'élaboration de la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées* a pris le milieu associatif par surprise. Beaucoup plus ouvert au dialogue que son prédécesseur, le ministre s'est lui-même porté au-devant des organismes et a, de sa propre initiative, ajusté son projet de loi après avoir recueilli leur avis et ce, avant même le début de la commission parlementaire. En conséquence, la loi finalement adoptée a répondu à plusieurs des demandes majeures du milieu associatif.

Cette apparente volonté de coopération avec le milieu communautaire ne s'est toutefois pas limitée à l'attitude d'un ministre ou à un projet de loi. Le rôle joué par l'OPHQ dans les années suivant sa mise en place constitue une bonne illustration d'une façon de faire plus générale et aide à mieux comprendre l'évolution du mouvement associatif durant les cinq années qui nous intéressent.

Bien qu'ayant manifesté de fortes réserves au regard de sa mise en place, les organismes de promotion n'ont jamais refusé de collaborer avec l'OPHQ. Plus encore, ils ont obtenu davantage de sièges à son conseil d'administration — 8 sièges sur les 11 membres ayant un droit de vote³⁶. Par ailleurs, certaines personnes influentes dans le milieu de personnes handicapées ont été recrutées à titre de professionnels au sein de l'équipe initiale de l'OPHQ, ou ont été associées à des travaux à titre de collaborateurs externes³⁷. Ainsi, cet organisme, dont l'un des mandats officiels est la promotion des intérêts des personnes handicapées³⁸, constitue un lieu d'influence incontournable. Cette influence peut notamment s'exercer dans les prises de position de l'Office, mais aussi dans l'élaboration de démarches comme celle de l'élaboration de la politique d'ensemble ou l'organisation de la *Conférence* de 1985.

³⁶ À ce propos, il est intéressant de noter que deux associations ayant été très actives au regard des projets de loi no 55 et 9, l'AQDM et de CLHPQ, faisaient partie du conseil formé le 31 mars 1981 — ils étaient même membre de son exécutif de cinq personnes. Voir : Office des personnes handicapées du Québec, *Rapport d'activités 1980-1981 et 1981-1982*, Québec, Éditeur officiel, 1982, p. 17.

³⁷ Mentionnons ici, à titre d'exemples, Patrick Fougeyrollas, engagé par l'OPHQ, et Mario Bolduc, alors employé par le Centre François-Charron à Québec.

³⁸ *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées*, art. 25.

La participation de personnes représentant le milieu associatif au sein des instances de l'OPHQ n'est pas la seule modalité ayant un impact sur les organismes de promotion et sur leur présence dans la sphère publique. Une autre fonction de l'OPHQ joue un rôle déterminant : sa capacité à subventionner les organismes communautaires³⁹. En effet, il a la responsabilité de soutenir financièrement les organismes qui ont « un objectif global de prise en charge de la personne handicapée par elle-même »; l'une des activités admissibles est « le regroupement de personnes handicapées, de parents de personnes handicapées, ou d'organismes de personnes handicapées »⁴⁰. Les récipiendaires peuvent être des associations de niveau provincial, régional ou local. Ainsi, en 1980-1981, l'OPHQ a subventionné 109 organismes, pour un total de 957 624 \$; en 1981-1982, le nombre d'organismes est passé à 252, et la somme attribuée à 1 107 000 \$⁴¹.

Ce soutien financier est déterminant, d'autant plus qu'il est en grande partie octroyé aux organismes provinciaux, soit ceux qui jouent un rôle majeur dans la concertation au cours du processus d'élaboration d'À *part...égale*⁴². De plus, pour répondre à une demande des organismes de promotion, l'OPHQ a consacré un montant d'argent supplémentaire, de l'ordre de 90 000 \$, spécifiquement pour « faciliter la concertation préalable et la participation des organismes de promotion à la CONFÉRENCE À PART ÉGALE » de 1985 dont il est le maître d'œuvre⁴³.

Lieu d'influence, source de financement permettant, notamment, l'embauche de personnel permanent dans les associations, l'OPHQ occupe aussi une place stratégique puisqu'il est investi par le gouvernement d'un rôle et de moyens visant à favoriser l'intégration des personnes handicapées à la société québécoise⁴⁴. Mais l'existence et les actions de cet organisme parapublic n'expliquent pas tout puisqu'il est lui-même l'expression d'une façon de concevoir les relations avec le milieu communautaire. Autrement dit, l'OPHQ

³⁹ *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées*, art. 34.

⁴⁰ Office des personnes handicapées du Québec, *Rapport d'activités 1980-1981 et 1981-1982*, op. cit., p. 27.

⁴¹ *Ibid.*, p. 27-28.

⁴² Par exemple, en 1980-1981, l'AQDM et le CLPHQ obtiennent à eux seuls 23 % du total des subventions accordées.

⁴³ Office des personnes handicapées du Québec, *Situations : Conférence pour l'intégration sociale des personnes handicapées : À part égale!*, op. cit., p. 4. Les majuscules sont dans le texte original.

⁴⁴ L'auteur de ce mémoire a d'ailleurs été témoin qu'à l'époque, des organisateurs communautaires employés par l'OPHQ soutenaient directement, quoique très discrètement, les organismes de promotion de personnes handicapées dans l'organisation d'activités revendicatrices comme celles visant à l'amélioration des services à domicile.

tel que conçu et mis en place par le gouvernement péquiste au cours de ses deux premiers mandats (1976-1981, 1981-1985) n'est pas celui qui était annoncé par le gouvernement précédent dans le projet de loi no 55, et traduit une certaine vision des relations entre les acteurs sociaux, laquelle peut être rangée sous le vocable de « partenariat social ».

5.6 Conclusion : le partenariat social et le mouvement associatif des personnes handicapées

Dans un ouvrage paru en 2013 et portant sur les stratégies d'action syndicale et le sommet socio-économique de 1996⁴⁵, Ghislaine Raymond définit la notion de partenariat social comme « une orientation stratégique qui présume que les salariées et les patrons partagent un intérêt commun fondamental », et qui « relègue à l'arrière-plan, au profit de la concertation, la construction d'un rapport de force et la lutte »⁴⁶. Elle ajoute que cette « stratégie du partenariat est alimentée par la participation des organisations syndicales à de nombreux lieux de concertation où elles entrent en contact régulier avec des représentants patronaux et gouvernementaux », notamment lors des sommets socio-économiques mis de l'avant par le gouvernement péquiste qui partage cette vision des relations entre le patronat et les syndicats⁴⁷.

En 1981, dans un article portant justement sur les sommets socio-économiques, Léon Dion, professeur en Sciences politiques à l'Université de Laval, s'interrogeait quant à lui sur la nature et les impacts de ce qui pourrait être « un nouveau mode d'interaction de l'État et de la société civile »⁴⁸. Pour cet auteur, il est clair que la formule des sommets est loin d'être limitée à l'univers des relations de travail; à preuve, les « quinze rencontres réunissant les principaux agents dans les secteurs d'activité les plus divers [qui] eurent lieu au cours de cette période de moins de deux ans [1979 à 1981] »⁴⁹. Il s'agirait plutôt d'une formule privilégiée par le Parti québécois parce qu'elle est cohérente non seulement avec ses intérêts

⁴⁵ Ghislaine Raymond, *Le « partenariat social » : sommet socio-économique de 1996, syndicats et groupes populaires*, Ville Mont-Royal, Mouvements, 2013, 182p. Cet ouvrage reprend le contenu de la thèse de maîtrise en sciences politiques déposée par l'auteure à l'UQAM en 2011.

⁴⁶ *Ibid.*, p. 17-18.

⁴⁷ *Ibid.*, p. 23-24.

⁴⁸ Léon Dion, « Les sommets socio-économiques : vers un corporatisme libéral? », *Revue internationale de gestion*, 6, 4 (1981), p. 1.

⁴⁹ *Ibid.*

en tant que gouvernement, mais aussi avec sa vision sociale-démocrate et nationaliste de politique québécoise :

La ferveur nationaliste qu'éprouve le Parti québécois le conduit à se faire une conception « unanimiste » de la société selon laquelle il ne saurait exister entre les diverses catégories sociales d'oppositions si profondes qu'elles ne puissent finalement être surmontées par le même attachement de tous à l'endroit de la nation. (...)

En outre, l'idée de réunir les agents socio-économiques dans des conférences extraordinaires correspond parfaitement à la conception que se fait le Parti québécois du rôle de l'État et à la volonté de planification clairement exprimée dans le programme du parti et manifestée concrètement par l'institution de ministres d'État au développement culturel, social et économique.⁵⁰

Comme celle de Ghislaine Raymond, l'analyse que développe Dion dans son article porte principalement sur le monde syndical et sa réflexion sur la notion de « corporatisme libéral » est trop éloignée de notre propos pour s'y attarder. Mais ces deux textes nous permettent de formuler deux constats au regard de l'évolution du milieu associatif des personnes handicapées entre 1980 et 1985.

Tout d'abord, sans affirmer comme le fait Dion que la volonté de concertation avec le milieu communautaire est une approche qui traverse tout l'appareil d'État et constitue un *modus operandi* propre au gouvernement du Parti québécois durant cette période, il semble assez clair que la consultation auprès des organismes du milieu, les deux conférences socio-économiques, de même que l'implication de représentants des personnes handicapées dans les instances décisionnelles de l'OPHQ, s'inscrivent dans une stratégie qui s'apparente à un véritable « partenariat social ».

En second lieu, et d'un point de vue conjoncturel, cette stratégie de « partenariat social » présente un avantage notable pour le milieu associatif des personnes handicapées puisqu'à la différence d'autres acteurs sociaux, notamment des syndicats, il n'existe pas un véritable mouvement, structuré et ayant une tradition de revendication sociale portant les intérêts des personnes handicapées au Québec. L'ouverture du gouvernement, sans compter les moyens

⁵⁰ Léon Dion, *op. cit.*, p. 2.

qu'il met à la disposition des organismes de promotion, constitue une occasion pour ceux-ci de s'organiser et de devenir un interlocuteur de plus en plus significatif.

C'est ainsi, pourrait-on dire, que dans le cas du mouvement associatifs des personnes handicapées, le contexte politique fait en sorte que leur poids comme acteur social se construit à partir d'initiatives gouvernementales, initiatives que les organismes de promotion en émergence contribuent à actualiser, dans une dynamique qui, globalement, permet des résultats plutôt satisfaisants pour toutes les parties.

CONCLUSION

Face aux perspectives d'avenir, il semble important de combattre à la fois le cynisme et la naïveté. Le cynisme, en se permettant de rêver, en ayant confiance en ses capacités, en croyant encore qu'il est possible de maîtriser son destin individuel et collectif; la naïveté, en ne croyant pas à la pensée magique, qu'il suffit d'en parler pour que cela se réalise, en cherchant honnêtement et avec obstination les meilleurs moyens de résoudre les difficultés qui se présentent et en étant prêts à modifier le parcours et même à changer d'idée si nécessaire.

Mario Bolduc, dans *Élargir les horizons : perspectives scientifiques sur l'intégration sociale*, 1994

Le 30 novembre 1985 avait lieu, à Montréal, l'assemblée générale de fondation de la Confédération des organismes provinciaux de personnes handicapées du Québec (COPHAN). Lors de cette rencontre, les associations membres de la Table de Concertation des Organismes Provinciaux de Promotion — 18 sur 32 membres sont présents — se prononcent pour transformer une structure *ad hoc* de concertation en un organisme dûment incorporé¹. La Table de Concertation des Organismes provinciaux de Promotion avait en effet vu le jour au lendemain de la *Conférence socioéconomique sur l'intégration de la personne handicapée* en 1981, dans le but de « favoriser la concertation des organismes de défense des droits et de promotion des intérêts des personnes handicapées, ayant un champ d'action provincial, sur des questions d'ordre provincial concernant les personnes handicapées »². Quatre ans plus tard, il n'est plus question d'une « table de concertation », mais bien d'une « confédération » unissant ces mêmes organismes.

Cette décision est importante et traduit bien l'évolution du mouvement associatif québécois des personnes handicapées depuis 1975. Peu nombreux et isolés en 1976 lorsque le gouvernement libéral dépose son projet sur la « protection des personnes handicapées », les organismes de promotion se sont multipliés avec les années et surtout, ils ont développé des mécanismes formels de concertation qui ont permis d'accroître leur visibilité et leur

¹ Table de Concertation des Organismes Provinciaux de Promotion, *Bulletin des organismes provinciaux*, vol. III, no. 2, hiver 1985, p. 11-12.

² Table de Concertation des Organismes Provinciaux de Promotion, *Bulletin des organismes provinciaux*, vol. I, no. 2, décembre 1983, p. 2.

influence. Leur implication massive dans l'élaboration de la politique d'ensemble *À part...égale* et leur participation à la *Conférence* de 1985 témoignent de cette évolution significative sur une décennie.

La réflexion sur les interactions entre le gouvernement et le milieu associatif que nous avons effectuée dans les pages précédentes de ce mémoire nous amène à constater la justesse de notre hypothèse de départ. En effet, il est assez évident que le mouvement associatif a eu un impact direct sur l'élaboration et la mise en œuvre des politiques sociales concernant les personnes handicapées, mais aussi que cette influence a été rendue possible parce que les initiatives gouvernementales ont créé un contexte favorisant la mobilisation et la concertation des organismes. La structuration du mouvement associatif est donc intimement liée au processus même d'élaboration des politiques sociales.

Ce phénomène d'interaction entre les instances gouvernementales et le milieu associatif s'inscrit, pour la période étudiée, dans un contexte politique particulier. En effet, alors que dans d'autres sociétés le mouvement des personnes handicapées se développe grâce à des actions de contestation ou de l'activisme juridique³, il en va différemment au Québec où une approche de type « partenariat social » favorise, voire soutient, l'émergence d'un tel mouvement.

Cette apparente conjugaison d'intérêts ne doit cependant pas faire illusion. La concertation n'est pas le seul moyen d'action déployé par les organismes de promotion durant la période. Ainsi, au début des années 1980, des manifestations de même que des occupations de bureaux gouvernementaux ont lieu. Toutefois, ces actions visent l'obtention de services — plus spécifiquement des services d'aide à domicile — et non la reconnaissance de droits comme cela s'avérait le cas aux États-Unis par exemple⁴.

³ Sur les actions de contestation, voir l'ouvrage de Sharon N. Barnart et Richard K. Scotch, *op. cit.*, qui analyse les mouvements de protestation des personnes handicapées aux États-Unis entre 1970 et 1999; en ce qui concerne l'activisme juridique, voir notamment l'article de Lisa Vanhala, « Disability Rights Activists in the Supreme Court of Canada: Legal Mobilization Theory and Accommodating Social Movements », *op. cit.*, qui contient, aux p. 988-989, plusieurs exemples de recours déposés par des groupes de personnes handicapées à la Cour Suprême du Canada.

⁴ Pour des exemples de ces actions revendicatrices, voir les articles dans le journal *La Presse* : 19 novembre 1980, p. D-3; 10 février 1982, p. E-12; 3 avril 1984, p. B-1. ; 4 avril 1984, p. B-7.

Par ailleurs, s'il semble justifié d'affirmer que le mouvement associatif se construit dans une interaction avec le gouvernement et au travers l'élaboration des politiques sociales, il ne faut pas faire preuve de réductionnisme et croire que c'est le seul facteur explicatif de ce phénomène. D'autres éléments que nous n'avons pas abordés dans ce mémoire entrent certainement en ligne de compte, par exemple les transformations dans le domaine des services spécialisés de réadaptation. Les progrès dans la nature et la disponibilité de ces services, qui surviennent dans les décennies 1970 et 1980, favorisent non seulement l'amélioration des capacités physiques des personnes handicapées qui les reçoivent, mais constituent aussi une source de développement personnel — le terme qui est aujourd'hui largement utilisé est celui d'*empowerment* — qui les incitent davantage à revendiquer des droits et à réclamer une place active dans la société québécoise⁵. Cette vision de la réadaptation comme moyen d'amélioration de la situation des personnes handicapées et d'ailleurs clairement soutenue par les organismes de promotion, notamment par le Comité de liaison des handicapés physiques du Québec (CLHPQ) qui réclame fortement une meilleure politique de réadaptation et un accès amélioré à ces services⁶.

L'amélioration graduelle de l'accessibilité aux lieux publics, la mise en place de services de transport adapté, les progrès technologiques au regard des moyens de communication alternatifs, sont d'autres facteurs qui facilitent une participation sociale de plus en plus grande de la part des personnes handicapées et, par effet d'entraînement, les incitent à s'investir dans le mouvement associatif pour faire évoluer les conditions permettant leur intégration sociale.

En définitive, comme le dit Antimo L. Farro, « la genèse des initiatives collectives a de multiples origines »⁷ et le mouvement associatif des personnes handicapées ne fait pas

⁵ Il n'existe malheureusement pas d'histoire générale de la réadaptation au Québec. Le développement du modèle social au sein de ce type de services en déficience physique est toutefois bien présenté dans l'ouvrage de Julien Prud'homme : *Professions à part entière : histoire des ergothérapeutes, orthophonistes, physiothérapeutes, psychologues et travailleuses sociales au Québec*, Montréal, Presses de l'Université de Montréal, 2011, p. 87 à 100. Pour un exemple dans le domaine de la déficience intellectuelle, voir l'article de Lucia Ferretti : « De l'internement à l'intégration sociale : l'Hôpital Sainte-Anne de Baie-Saint-Paul et l'émergence d'un nouveau paradigme en déficience intellectuelle, 1964-1975 », *Revue d'histoire de l'Amérique française*, vol. 65, n° 2-3, 2011-2012, p. 331-361.

⁶ Voir, par exemple, les échanges à ce sujet lors de l'étude du projet de loi no 9, JdD-CAS, séance du 29 novembre 1977, p. B-8288 à B-8290.

⁷ Antimo L. Farro, *Les mouvements sociaux diversité, action collective et globalisation*, Montréal, Presses de l'Université de Montréal, 2008, p. 196.

exception : quelle que soit la valeur de notre hypothèse, elle ne peut fournir qu'une explication partielle de l'existence et de l'évolution de celui-ci.

Cela nous amène à formuler, en terminant, quelques pistes susceptibles d'augmenter la connaissance historique du mouvement québécois des personnes handicapées. Tout d'abord, par rapport à la période étudiée, il serait certainement intéressant de mesurer davantage l'influence des organismes de promotion en approfondissant l'analyse du contenu des conférences socioéconomiques. Cela serait possible plus particulièrement pour celle de 1985 puisqu'il existe un verbatim des échanges. D'autre part, la question de la convergence des intérêts mériterait d'être examinée. Pour ce faire, l'analyse des positions des autres acteurs sociaux, notamment le patronat et les syndicats, pourrait être réalisée sur la base des mémoires et échanges lors des commissions parlementaires entourant les deux projets de loi, de même qu'à partir des comptes rendus des conférences socioéconomiques.

À un autre niveau, l'importance du contexte politique prévalant durant les années 1975-1985, et plus particulièrement après la prise du pouvoir par le Parti québécois, est un élément qu'il conviendrait d'approfondir. Cela permettrait non seulement de mieux comprendre l'élaboration des législations et politiques sociales concernant les personnes handicapées, mais aussi de mieux cerner les relations spécifiques entretenues par ce gouvernement avec le milieu associatif des personnes handicapées. Une méthode pour ce faire pourrait consister à comparer le processus mis en œuvre pour l'élaboration de la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées* et la politique d'ensemble *À part...égale* avec celui qui a prévalu vingt ans plus tard, lorsque cette loi et cette politique ont été révisées, respectivement en 2004 et 2009, par un autre gouvernement et dans une autre conjoncture.

Par ailleurs, comme nous l'avons constaté dans le bilan historiographique, il existe très peu, au Québec, de travaux historiques portant sur les mesures favorisant l'intégration des personnes handicapées, notamment sur les services de réadaptation qui jouent pourtant un rôle central dans l'univers du handicap. Une telle lacune pourrait certainement être comblée par l'élargissement de la recherche dans ce secteur, en lien avec l'historiographie propre au domaine de la santé et des services sociaux.

Il serait aussi judicieux de poursuivre l'examen de l'histoire du mouvement associatif des personnes handicapées et de voir si celui-ci poursuit ou non une évolution similaire aux autres mouvements sociaux au Québec, ainsi qu'aux autres mouvements de personnes handicapées dans les sociétés comparables. Cela permettrait de savoir jusqu'à quel point la mobilisation s'est maintenue et, incidemment, dans quelle mesure se sont réalisés l'intégration sociale et l'avènement d'une société plus inclusive, idéaux dont étaient porteurs les organismes de promotion dès les premières années de leur existence.

Finalement, à une échelle plus large que le domaine des personnes handicapées, il serait intéressant de développer la réflexion quant aux interactions entre le gouvernement du Parti québécois et les différents acteurs sociaux durant cette période : la volonté de consultation, de collaboration et de concertation avec les organismes de promotion des droits des personnes handicapées qui anime le gouvernement dans l'élaboration de la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées* et de la politique d'ensemble *À part... égale*, relève-t-elle de l'exception ou constitue-t-elle, comme le suggère l'analyse de Léon Dion, un *modus operandi* propre au gouvernement du Parti québécois durant cette période ?

S'il existe une historiographie assez abondante sur le Parti québécois, beaucoup des travaux portent sur sa stratégie électorale ou sur ses positions dans le débat constitutionnel; les relations du gouvernement péquiste avec les acteurs sociaux par rapport à l'exercice du pouvoir — ce qu'il est aujourd'hui convenu de nommer la participation citoyenne à la gouvernance publique — a cependant été assez peu analysée, sauf en ce qui concerne le mouvement ouvrier. Or, il y a vraisemblablement là un sujet d'intérêt, notamment pour éclairer un modèle de gouvernance qui pourrait avoir été typique de ce gouvernement et de cette période de l'histoire politique du Québec.

APPENDICE A

TABLE DES MATIÈRES DU LIVRE BLANC : *PROPOSITION DE POLITIQUE À L'ÉGARD DES PERSONNES HANDICAPÉES*

TABLE DES MATIERES

PREFACE.....	i
TABLE DES MATIERES.....	iv
INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE I - L'ETAT DE LA SITUATION AU QUEBEC.....	5
1 - LES PERSONNES VISEES PAR LA PRESENTE POLITIQUE....	6
1.1 - Les personnes handicapées mentalement.....	7
1.2 - Les personnes handicapées physiquement.....	9
2 - LES CONDITIONS DE VIE DES ADULTES HANDICAPES.....	11
2.1 - Dépendance vis-à-vis de la famille ou des institutions.....	11
2.2 - Carence de formation générale et/ou spécifique.....	12
2.3 - Accessibilité restreinte aux équipements collectifs.....	13
2.4 - Insuffisance de l'intégration sociale.....	14
3 - LES RESSOURCES EXISTANTES.....	15
3.1 - L'éventail des programmes.....	15
3.2 - La situation actuelle des ressources.....	15
3.2.1 - Absence d'une politique gouvernementale globale.....	16
3.2.2 - Absence ou mauvaise qualité de plusieurs ressources ou services.....	17
3.2.3 - Manque d'information des personnes handicapées.....	17
3.2.4 - Manque de personnel qualifié.....	18
3.2.5 - Inaccessibilité du marché du travail.....	18
CHAPITRE II - LES ELEMENTS DE LA POLITIQUE.....	21
1 - LA PHILOSOPHIE DE BASE.....	22
1.1 - Le droit des personnes.....	22
1.2 - La normalisation.....	24
2 - LES OBJECTIFS.....	25
3 - LA STRATEGIE.....	27

CHAPITRE III - LES SERVICES RESIDENTIELS.....	29
1 - LE LOGEMENT ADAPTE.....	30
2 - L'AIDE A DOMICILE.....	32
3 - LA FAMILLE D'ACCUEIL.....	33
4 - LES FOYERS DE GROUPE.....	34
5 - LES CENTRES D'ACCUEIL.....	35
CHAPITRE IV - L'ADAPTATION DES EQUIPEMENTS COLLECTIFS ET DES SERVICES DE TRANSPORT.....	37
1 - L'ADAPTATION DES EQUIPEMENTS COLLECTIFS.....	38
2 - LE TRANSPORT.....	39
2.1 - L'adaptation du transport public ordinaire.....	40
2.2 - L'adaptation du transport personnel.....	41
2.3 - Le transport spécialisé.....	42
CHAPITRE V - LES SERVICES DE FORMATION ET DE READAPTATION.....	45
1 - LES SERVICES DE FORMATION.....	46
1.1 - La formation générale.....	47
1.2 - La formation professionnelle.....	48
2 - LA READAPTATION FONCTIONNELLE.....	49
3 - LA READAPTATION SOCIALE ET AUX HABITUDES DE TRAVAIL.....	51
3.1 - La réadaptation sociale.....	51
3.2 - L'apprentissage des habitudes de travail.....	52
3.3 - Le centre de réadaptation pour adultes.....	53
3.3.1 - Définition.....	53
3.3.2 - Statut légal.....	54
3.3.3 - La clientèle.....	54
3.4 - L'allocation au bénéficiaire.....	55
4 - LES SERVICES D'AIDE PERSONNELLE.....	55
CHAPITRE VI - L'INTEGRATION AU TRAVAIL.....	57
1 - L'INTEGRATION AU MARCHE DU TRAVAIL REGULIER.....	58
1.1 - Le placement.....	58
1.2 - L'information aux employeurs, aux syndicats et à la population en général.....	60
1.3 - L'ergonomie.....	61
1.4 - L'emploi réservé.....	62
2 - L'EMPLOI PROTEGE.....	62

CHAPITRE VII - L'INTEGRATION AUX LOISIRS.....	65
1 - LE LOISIR DANS LA VIE DE LA PERSONNE HANDICAPEE.....	66
2 - LES ORGANISMES DE LOISIR.....	67
3 - LES PROGRAMMES SPECIAUX.....	68
CHAPITRE VIII - L'OFFICE DES PERSONNES HANDICAPEES.....	69
1 - LE DEPISTAGE.....	71
2 - L'INFORMATION.....	72
3 - LA PROMOTION ET LA REPRESENTATION.....	73
4 - L'EVALUATION.....	74
5 - L'INTEGRATION PROFESSIONNELLE ET SOCIALE.....	75
CHAPITRE IX - LE ROLE DES ORGANISMES VOUES A LA PROMOTION DES INTERETS DES PERSONNES HANDICAPEES.....	79
CONCLUSION.....	83
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	85

APPENDICE B

TABLEAU COMPARATIF ENTRE LE PROJET DE LOI NO 55, LE PROJET DE LOI
NO 9, ET LA *LOI ASSURANT L'EXERCICE DES DROITS DES PERSONNES
HANDICAPÉES*

TROIS PROJETS DE LOI		
PROJET DE LOI 55	PROJET DE LOI 9	LOI ASSURANT L'EXERCICE DES DROITS DES PERSONNES HANDICAPEES
Protection des personnes handicapées	Reconnaissance des droits spéciaux	Exercice des droits comme tout autre citoyen
Personne handicapée vue en fonction d'un pourcentage arbitraire d'incapacité	Toute personne handicapée	Toute personne handicapée
Carte d'identité obligatoire et enregistrement à l'Office	Carte d'identité obligatoire	Identification facultative à des fins de stationnement et de sécurité
Reconnaissance des chiens-guides	Détermination de lieux accessibles avec un chien-guide	Charte des droits de la personne « tout moyen pour pallier un handicap »
Sur 10 membres, 4 sont des représentants des organismes de promotion au conseil d'administration de l'Office	4 représentants des organismes de promotion sur 11 membres	8 représentants des organismes de promotion sur 11 membres
L'Office a pour fonction d'informer, de conseiller, de promouvoir les intérêts des personnes handicapées et de favoriser leur reclassement professionnel	L'Office a pour fonction d'informer, de conseiller, de promouvoir les intérêts des personnes handicapées et de favoriser leur intégration professionnelle et sociale	L'Office a pour fonction de coordonner les services, d'informer, de conseiller, de promouvoir les intérêts des personnes handicapées et de favoriser leur intégration scolaire, professionnelle et sociale
Plan de reclassement professionnel	Plan de services	Plan de services
Contrat de réadaptation professionnelle renouvelable deux fois	Contrat d'intégration professionnelle renouvelable deux fois	Contrat d'intégration professionnelle renouvelable
Atelier protégé	Atelier protégé	Centre de travail adapté
Quota d'emploi pour personnes handicapées (3 %)	Quota d'emploi pour personnes handicapées (3 %)	Obligation de présenter un plan d'embauche
Exemptions permises à la Loi du salaire minimum et à la Loi des décrets des conventions collectives après consultation de l'Office	Abrogation de cette disposition	Abrogation maintenue
Aucune mesure pour l'intégration scolaire	Modification de la Loi sur l'instruction publique pour les 18-21 ans	Modification de la Loi sur l'instruction publique pour les 18-21 ans
Aucune mesure pour l'intégration sociale	Modifications législatives pour prévoir le transport et le logement des personnes handicapées	Modifications législatives pour prévoir le transport, le logement, l'adaptation des téléphones, des trottoirs et des stationnements pour les personnes handicapées ainsi que l'accessibilité architecturale des édifices publics

Tiré de : Gouvernement du Québec, *À part...égale. L'intégration sociale des personnes handicapées : un défi pour tous*, op. cit, p. 19.

APPENDICE C

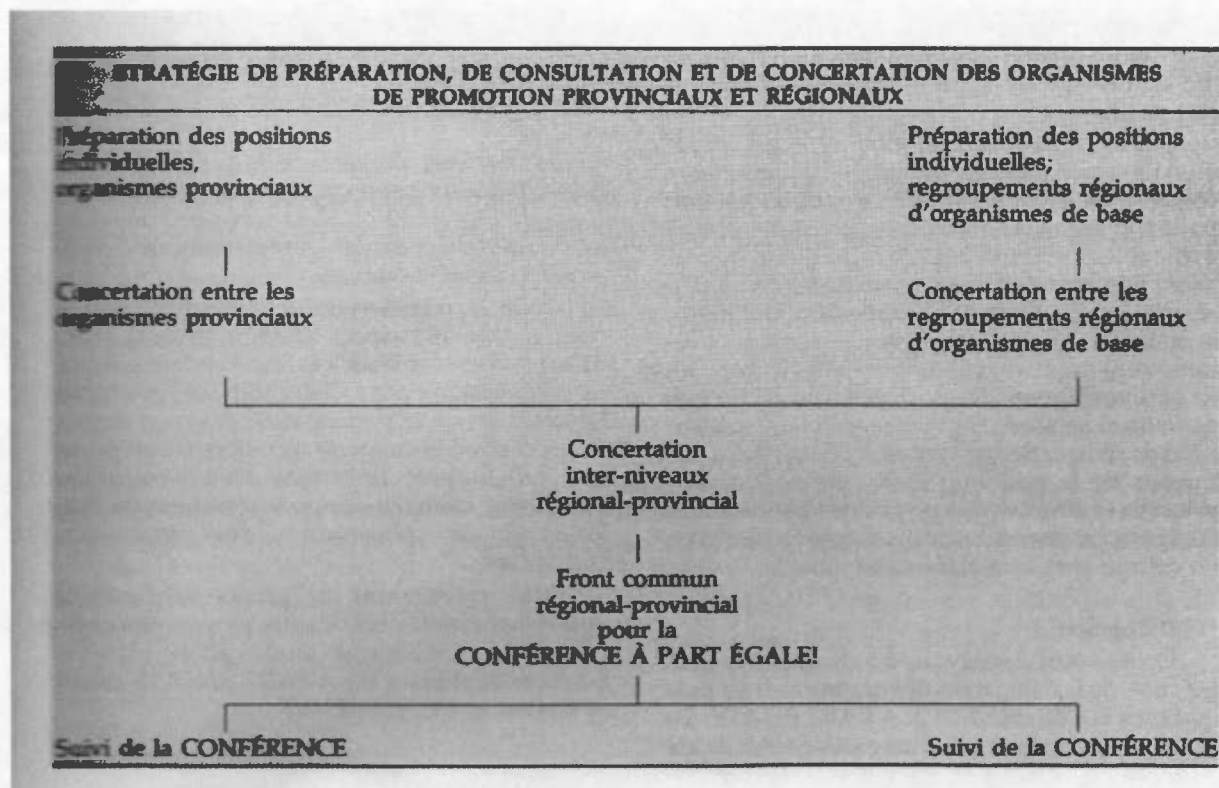
TABLE DES MATIÈRES DE : *À PART...ÉGALE : L'INTÉGRATION SOCIALE DES
PERSONNES HANDICAPÉES : UN DÉFI POUR TOUS*

Table des matières

AVANT-PROPOS	1
SE DONNER LES MOYENS	3
1. UN MOUVEMENT SOCIAL.....	9
2. LA PERSPECTIVE D'ENSEMBLE	26
3. LES GRANDES ORIENTATIONS.....	45
 LES CAUSES	
4. LA PRÉVENTION DES DÉFICIENCES	55
 LA DÉFICIENCE	
5. DIAGNOSTIC ET TRAITEMENTS	79
 L'INCAPACITÉ	
6. L'ADAPTATION OU LA RÉADAPTATION	93
 LE HANDICAP	
7. LES SERVICES ÉDUCATIFS	142
8. LE TRAVAIL	191
9. LES RESSOURCES RÉSIDENTIELLES.....	229
10. LES SERVICES DE MAINTIEN À DOMICILE	253
11. LE SOUTIEN AUX FAMILLES.....	271
12. LE TRANSPORT	297
13. L'ACCESSIBILITÉ	323
14. LES COMMUNICATIONS	335
15. LE LOISIR	370
 16. LA CULTURE.....	391
17. LA VIE ASSOCIATIVE.....	403
18. UN PLUS JUSTE ÉQUILIBRE	417
CONCLUSION RELEVER LE DÉFI.....	435

APPENDICE D

STRATÉGIE DE PRÉPARATION, DE CONSULTATION ET DE CONCERTATION
DES ORGANISMES DE PROMOTION PROVINCIAUX ET RÉGIONAUX EN VUE DE
*LA CONFÉRENCE POUR L'INTÉGRATION SOCIALE DES PERSONNES
HANDICAPÉES : À PART ÉGALE! (1985)*



Tiré de : Office des personnes handicapées du Québec, *Situations : Conférence pour l'intégration sociale des personnes handicapées : À part égale!*, Québec, op. cit, p. 5.

BIBLIOGRAPHIE

1. Sources

1.1 Sources gouvernementales et paragouvernementales

1.1.1 Gouvernement du Québec

ASSEMBLÉE NATIONALE DU QUÉBEC, *Journal des Débats de l'Assemblée nationale*, séances des 8 juillet et 24 décembre 1971; 28 juin 1975; 3 juin, 25 juillet, 19 octobre et 21 décembre 1977; 24 mai, 1^{er} et 22 juin 1978.

ASSEMBLÉE NATIONALE DU QUÉBEC, *Journal des Débats de la Commission permanente des affaires sociales*, incluant les mémoires déposés, séances des 24 août, 16 septembre, 5, 15 et 19 octobre et 9 et 10 novembre 1971; 28 septembre et 5 octobre 1975; 29 et 30 novembre, 1, 6 et 8 décembre 1977; 9 et 14 juin 1978.

ASSEMBLÉE NATIONALE DU QUÉBEC, *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées*, sanctionné lors de la Troisième session de la 31^e Législature, 22 juin 1978.

ASSEMBLÉE NATIONALE DU QUÉBEC, *Projet de loi no 55. Loi sur la protection des personnes handicapées*, déposé en 1^{re} lecture lors de la Quatrième session de la 30^e Législature, 28 juin 1976.

ASSEMBLÉE NATIONALE DU QUÉBEC, *Projet de loi no 9. Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées*, déposé en 1^{re} lecture lors de la Deuxième session de la 31^e Législature, 3 juin 1977.

GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, *Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social. Vol. 3 : Le développement*, 2 tomes, Québec, Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social, 1971, 533p.

GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, Ministère des Affaires sociales, « Objectifs 1972 », dans *La Fédération des services sociaux à la famille*, vol. 8, no 85-86, janvier-février 1972, p. 20-23.

GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, Ministère des Affaires sociales, *Livre blanc. Proposition de politique à l'égard des personnes handicapées*, Québec, Ministère des Affaires sociales, 1977, 89p.

GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, *À part...égale : l'intégration sociale des personnes handicapées : un défi pour tous*, Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, 1984, 443p.

GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, *À part entière pour un véritable exercice du droit à l'égalité : politique gouvernementale pour accroître la participation sociale des personnes handicapées*, Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, 2009, 173p.

SECRÉTARIAT PERMANENT DES CONFÉRENCES SOCIO-ÉCONOMIQUES, *L'intégration de la personne handicapée : état de la situation*, Québec, Secrétariat permanent des conférences socio-économiques du Québec, coll. « Les Conférences socio-économiques du Québec », 1981, 156p.

SECRÉTARIAT PERMANENT DES CONFÉRENCES SOCIO-ÉCONOMIQUES, *L'intégration de la personne handicapée. Le cahier des propositions d'action : complément*, Québec, Secrétariat permanent des conférences socio-économiques du Québec, coll. « Les Conférences socio-économiques du Québec », 1981, 407p.

SECRÉTARIAT PERMANENT DES CONFÉRENCES SOCIO-ÉCONOMIQUES, *L'intégration de la personne handicapée : rapport*, Québec, Secrétariat permanent des conférences socio-économiques du Québec, coll. « Les Conférences socio-économiques du Québec », 1982, 465p.

1.1.2 Gouvernement du Canada

COMITÉ D'ORGANISATION CANADIEN POUR 1981 — ANNÉE INTERNATIONALE DES PERSONNES HANDICAPÉES, *Nouvelles directions = Directions for action*, 6 tomes, Ottawa, Le Comité, coll. « Rapport/Comité d'organisation canadien pour 1981 — Année internationale des personnes handicapées », 1981, 49p.

COMITÉ D'ORGANISATION CANADIEN POUR 1981 — ANNÉE INTERNATIONALE DES PERSONNES HANDICAPÉES, *Rapport du Comité d'organisation canadien pour 1981, Année internationale des personnes handicapées*, 7 tomes, Ottawa, Le Comité, 1982.

SMITH, David et PARLEMENT DU CANADA, *Obstacles. Rapport d'activité : Rapport du Comité spécial concernant les invalides et les handicapés*, Ottawa, Chambre des communes, 1982, 177p.

1.1.3 Office des personnes handicapées du Québec

BÉGIN, Diane, Henri BERGERON et OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC, *Le soutien aux familles*, Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, coll. « Conférence À part égale », 1987, 81p.

BÉGIN, Diane, Henri BERGERON et OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC, *L'adaptation ou la réadaptation*, Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, coll. « Conférence À part égale », 1987, 131p.

BÉGIN, Diane, Henri BERGERON et OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC, *La prévention des déficiences*, Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, coll. « Conférence À part égale », 1987, 81p.

- COLLISTER, Edward Alfred, Sophie JANIK et OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC, *La personne handicapée, documentation québécoise*, Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, Ministère des Affaires sociales, 1981, 210p.
- CORNELLIER, Danielle, et al., *Le travail*, Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, coll. « Conférence À part égale », 1987, 113p.
- DI GIOVANNI, Jerome, et al., *Les communications*, Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, coll. « Conférence À part égale », 1987, 123p.
- DUFOUR, Christian, Henri BERGERON et OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC, *Diagnostic et traitements*, Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, coll. « Conférence À part égale », 1987, 71p.
- DUFOUR, Christian, Henri BERGERON et OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC, *La perspective d'ensemble relever le défi*, Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, coll. « Conférence À part égale », 1987, 83p.
- DUFOUR, Christian, Henri BERGERON et OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC, *Les ressources résidentielles*, Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, coll. « Conférence À part égale », 1987, 55p.
- DUFOUR, Christian, Henri BERGERON et OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC, *Les services de maintien à domicile*, Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, coll. « Conférence À part égale », 1987, 47p.
- DUFOUR, Christian, Henri BERGERON et OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC, *Un plus juste équilibre*, Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, coll. « Conférence À part égale », 1987, 33p.
- ESCOMEL, Gloria et OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC, *Emploi de la personne handicapée*, Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, coll. « Dossier/Office des personnes handicapées du Québec », 1981.
- ESCOMEL, Gloria et OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC, *Rôle du bénévolat auprès des personnes handicapées et des organismes de promotion des intérêts et défense des droits*, Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, « Dossier/Office des personnes handicapées du Québec », 1981.
- FOUGEYROLLAS, Patrick et OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC, *Modèle théorique de prévention des déficiences et d'intégration globale des personnes handicapées physiques « Vers une politique d'ensemble »*, Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, « Dossier/Office des personnes handicapées du Québec », 1981, 63p.

- GAUTRIN, Christine et OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC, *L'accessibilité aux loisirs, au tourisme et aux sports*, Québec, Office des personnes handicapées du Drummondville, « Dossier/Office des personnes handicapées du Québec », 1981.
- GAUTRIN, Christine et OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC, *La famille de la personne handicapée*, Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, « Dossier/Office des personnes handicapées du Québec », 1981.
- GENDRON, Claude, Reine GUEDON et OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC, *Prévention et dépistage du handicap*, Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, « Dossier/Office des personnes handicapées du Québec », 1981.
- GOLDIN, Jeanne et OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC, *Adaptation, réadaptation fonctionnelle et services de soutien*, Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, « Dossier/Office des personnes handicapées du Québec », 1981.
- GOULET, Maud ET OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC, *L'accès à la culture et aux arts*, Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, 1981, « Dossier/Office des personnes handicapées du Québec », 80p.
- JANIK, Sophie et OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC, « Bibliographie sur l'intégration professionnelle des personnes handicapées », tirée de : OPHQ et Gouvernement du Québec, Ministère des Affaires sociale, *La personne handicapée, documentation québécoise*, 1981, Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC, *À part égale. Revue de presse de l'Office des personnes handicapées du Québec*, Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, n/d.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC, *Pour l'élaboration d'une politique d'ensemble de prévention et d'intégration globale des personnes handicapées*, Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, 1980, 16p.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC, *Définition de la personne qui vit un handicap*, Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, coll. « 1981, Année internationale des personnes handicapées : pleine participation et égalité », 1981.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC, *Rapport d'activités 1980-1981*, Québec, Éditeur officiel, 1981.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC, *Vers une politique d'ensemble*, Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, 1981, 16p.

- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC, *Vers une politique d'ensemble démarche proposée et méthode d'utilisation des instruments de travail*, Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, 1981, 14p.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC, *Rapport d'activités 1982-1983*, Québec, Éditeur officiel, 1983.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC, *Délibérations de la Conférence pour l'intégration sociale des personnes handicapées À part ... égale (transcription intégrale)*, Office des personnes handicapées du Québec, Drummondville, produite le 22 avril 1985, 964p.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC, *Situations : Conférence pour l'intégration sociale des personnes handicapées : À part égale!*, Québec, Office des personnes handicapées du Québec, 1986, 171p.
- PERREAULT, Denyse et OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC, *Historique de l'évolution des services aux personnes handicapées et situation actuelle au Québec*, Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, « Dossier/Office des personnes handicapées du Québec », 1981.
- RÉMILLARD, Marie-Blanche, Henri BERGERON et OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC, *L'accessibilité*, Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, coll. « Conférence À part égale », 1987, 45p.
- RÉMILLARD, Marie-Blanche, Henri BERGERON et OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC, *La culture*, Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, coll. « Conférence À part égale », 1987, 47p.
- RÉMILLARD, Marie-Blanche, Henri Bergeron et OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC, *La vie associative*, Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, coll. « Conférence À part égale », 1987, 53p.
- RÉMILLARD, Marie-Blanche, Henri BERGERON ET OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC, *Le transport*, Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, coll. « Conférence À part égale », 1987, 95p.
- SARAGOSSI, Maggy et OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC, *Préjuges, relations humaines, sexualité intégration sociale des personnes handicapées*, Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, « Dossier/Office des personnes handicapées du Québec », 1981.
- SYLVAIN, Guy, Henri BERGERON et OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC, *Le loisir*, Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, coll. « Conférence À part égale », 1987, 79p.
- SYLVAIN, Guy, Henri BERGERON et OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC, *Les services éducatifs*, Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, coll. « Conférence À part égale », 1987, 143p.

VAILLANCOURT, François, Gloria ESCOMEL et OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC, *Scolarisation et formation professionnelle*, Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, « Dossier/Office des personnes handicapées du Québec », 1981.

WERA, Françoise et OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC, *L'intégration sociale et l'accès aux biens et aux services*, Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, « Dossier/Office des personnes handicapées du Québec », 1981.

ZAWILSKI, Jan et OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC, *Points saillants des statistiques disponibles sur la population des personnes handicapées du Québec document de travail*, Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, 1981, 13p.

ZAWILSKI, Jan et OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC, *Sources et description des statistiques disponibles sur les personnes handicapées au Québec*, Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, 1981, 63p.

1.2 Milieu associatif des personnes handicapées¹

ASSOCIATION DE PARALYSIE CÉRÉBRALE DU QUÉBEC INC., *Le Trait d'union : bulletin des membres de l'Association de paralysie cérébrale du Québec*, Québec, APCQI.

ASSOCIATION DE PARALYSIE CÉRÉBRALE DU QUÉBEC INC., *L'Étape : Journal de l'Association de paralysie cérébrale du Québec inc.*, Charlesbourg (Québec), APCQI.

COMITÉ DE LIAISON DES HANDICAPÉS PHYSIQUES DU QUÉBEC, *Le Lien*, Montréal, le Comité de liaison des handicapés du Québec.

CORPORATION DES HANDICAPÉS DU QUÉBEC, *Feux verts*, Montréal, Corporation des handicapés du Québec.

Le Goéland, Montréal, Publications québécoises concernant les handicapés physiques.

LORD, John et ASSOCIATION CANADIENNE DES CENTRES DE VIE AUTONOME, *Impact : voir au-delà du handicap : histoire, perspective et vision du mouvement Vie autonome au Canada*, Ottawa, Creative Bound International inc. pour le compte de Vie autonome Canada, 2010, 325p.

TABLE DE CONCERTATION DES ORGANISMES PROVINCIAUX DE PROMOTION, *Bulletin des organismes provinciaux*, Montréal, Table de concertation des organismes provinciaux de promotion.

¹ Dans le cas des bulletins et journaux diffusés par les organismes de personnes handicapées, l'irrégularité des parutions rend difficile de préciser les dates de publication.

1.3 Journaux

Le Devoir, parutions du 26 juin au 6 octobre 1976; du 1^{er} avril au 26 juillet, et du 19 octobre au 21 décembre 1977; du 24 mai au 22 juin 1978; du 5 au 10 décembre 1981; du 25 février au 3 mars 1985.

La Presse (de Montréal), parutions du 26 juin au 6 octobre 1976; du 1^{er} avril au 26 juillet, et du 19 octobre au 21 décembre 1977; du 24 mai au 22 juin 1978; du 5 au 10 décembre 1981; du 25 février au 3 mars 1985.

Le Soleil (de Québec), parutions du 26 juin au 6 octobre 1976; du 1^{er} avril au 26 juillet, et du 19 octobre au 21 décembre 1977; du 24 mai au 22 juin 1978; du 5 au 10 décembre 1981; du 25 février au 3 mars 1985.

1.4 Autres sources

LABONTÉ, François, Michel MOREAU et ÉDUCFILM, *La grande sortie*, Vidéodisque, Office des personnes handicapées du Québec, 1983.

ORGANISATION DES NATIONS UNIES (ONU), *Déclaration des droits des personnes handicapées*, adoptée le 9 décembre 1975, lors de la 2433^e séance plénière de l'Assemblée générale de l'ONU

WOLFENBERGER, Wolf, *The Principle of Normalization in Human Services*, Toronto, National Institute on Mental Retardation, 1972, 258p.

2. Livres

ALLEMANDOU, Bernard, *Histoire du handicap : enjeux scientifiques, enjeux politiques*, Bordeaux, Les Études hospitalières, 2001, 382p.

BAGENSTOS, Samuel R., *Law and the Contradictions of the Disability Rights Movement*, New Haven, Yale University Press, 2009, 228p.

BARNARTT, Sharon N. et Richard K. SCOTCH, *Disability Protests : Contentious Politics 1970-1999*, Washington, DC, Gallaudet University Press, 2001, 272p

BARNES, Colin et Michael OLIVER, *Disabled People and Social Policy : From Exclusion to Inclusion*, London; New York, Longman, 1998.

BARNES, Colin et Michael OLIVER, *The New Politics of Disablement*, Houndmills, Basingstoke; New York, NY, Palgrave Macmillan, 2012, 152 p.

BARREYRE, Jean-Yves, *Classer les exclus. Enjeux d'une doctrine de politique sociale*, Paris, Dunod, coll. « Collection Action sociale », 2000, 184p.

BORSAY, Anne, *Disability and Social Policy in Britain Since 1750 : a History of Exclusion*, Houndmills, Basingstoke, Hampshire; New York, Palgrave Macmillan, 2005, 306p.

- BOUCHER, Normand, et al., *Les politiques et les programmes visant les personnes ayant des incapacités : vers un bilan produit en partenariat par l'OPHQ et le LAREPPS (document de travail)*, Montréal, Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales/UQAM et OPHQ, coll. « Cahiers du LAREPPS », no 01-09, 2001, 29p.
- BRYAN, Willie V., *Sociopolitical Aspects of Disabilities : The Social Perspectives and Political History of Disabilities and Rehabilitation in the United States*, Springfield, Ill., Charles C. Thomas Publishers, 2002, 260p.
- CAMPBELL, Jane et Michael OLIVER, *Disability Politics : Understanding our Past, Changing our Future*, London; New York, Routledge, 1996, 223p.
- COLLARD, Franck et Évelyne SAMAMA, *Handicaps et sociétés dans l'histoire : l'estropié, l'aveugle et le paralytique de l'Antiquité aux temps modernes*, Paris, L'Harmattan, 2010, 222p.
- COMMEND, Susanne, *Les instituts Nazareth et Louis-Braille, 1861-2001 : une histoire de cœur et de vision*, Sillery, Septentrion, 2001, 322p.
- COVEY, Herbert C., *Social Perceptions of People with Disabilities in History*, Springfield, Ill., Charles C. Thomas, 1998, 305p.
- DORIGUZZI, Pascal, *L'histoire politique du handicap : de l'infirmier au travailleur handicapé*, Paris, L'Harmattan, 1994, 223p.
- FLEISCHER, Doris et Frieda ZAMES, *The Disability Rights Movement : From Charity to Confrontation*, Philadelphia, Pa., Temple University Press, 2001, 278p.
- FOUCAULT, Michel, *Histoire de la folie a l'âge classique*, Paris, Gallimard, coll. « Collection Tel », 1979, 583p.
- FOUGEYROLLAS, Patrick, *Le processus de production culturelle du handicap contextes sociohistoriques du développement des connaissances dans le champ des différences corporelles et fonctionnelles*, Québec, Université Laval, 1995, 437p.
- FOUGEYROLLAS, Patrick, *La funambule, le fil et la toile : transformations réciproques du sens du handicap*, Québec, Presses de l'Université Laval, coll. « Collection Sociétés, cultures et santé », 2010, 315p.
- GARDOU, Charles, *Le handicap au risque des cultures : variations anthropologiques*, Toulouse, Érès, 2010, 437p.
- HAMONET, Claude, *Les personnes handicapées*, 5e éd. mise à jour, Paris, Presses universitaires de France, coll. « Que sais-je? », 2006, 127p.
- HAMONET, Claude, *Les personnes en situation de handicap*, 7e éd. mise à jour, Paris, Presses universitaires de France, 2012, 127p.
- JETTÉ, Christian, *Les organismes communautaires et la transformation de l'État-providence : trois décennies de coconstruction des politiques publiques dans le domaine de la santé et des services sociaux*, Québec, Presses de l'Université du Québec, 2008, 422p.

- LACHANCE, André (dir.), *Les marginaux, les exclus et l'autre au Canada aux 17e et 18e siècles*, Saint-Laurent, Québec, Fides, 1996, 327p.
- LONGMORE, Paul K. et Lauri UMANSKY, *The New Disability History : American Perspectives*, New York, New York University Press, 2001.
- NIELSEN, Kim E., *A Disability History of the United States*, Boston, Beacon Press, coll. « Revisioning American History », 2012, 216 p.
- OLIVER, Michael, *The Politics of Disablement*, London, Macmillan Education, 1990.
- PERREAULT, Stéphane-D. et Sylvie Pelletier, *L'Institut Raymond-Dewar et ses institutions d'origine : 160 ans d'histoire avec les personnes sourdes*, Québec, Septentrion, 2010, 431p.
- PRUD'HOMME, Julien, *Professions à part entière : histoire des ergothérapeutes, orthophonistes, physiothérapeutes, psychologues et travailleuses sociales au Québec*, Montréal, Presses de l'Université de Montréal, 2011, 223p.
- RAYMOND, Ghislaine, *Le « partenariat social » : sommet socio-économique de 1996, syndicats et groupes populaires*, Ville Mont-Royal, Mouvements, 2013, 182p.
- STIKER, Henri-Jacques, *Corps infirmes et sociétés : essais d'anthropologie historique*, Paris, Dunod, 2005, 253 p.
- STIKER, Henri-Jacques, *Les métamorphoses du handicap, de 1970 à nos jours : soi-même, avec les autres*, Grenoble, Presses universitaires de Grenoble, 2009, 262p.
- TURNER, David M., Kevin STAGG et SOCIETY FOR THE SOCIAL HISTORY OF MEDICINE, *Social Histories of Disability and Deformity*, London ; New York, Routledge/SSHM, coll. « Routledge studies in the social history of medicine », 2006, 198p.
- VAILLANCOURT, Yves, et al., *Les politiques sociales s'adressant aux personnes ayant des incapacités au Québec : histoire, inventaire et éléments de bilan : rapport de recherche réalisé dans le cadre de la Phase I du projet « Inventaire et bilan des programmes de soutien et des services concernant les personnes ayant des incapacités au Québec »*, Montréal, LAREPPS : ARUC : UQAM, coll. « Cahiers du LAREPPS; no 02-11 », 2002, 379p.
- VANHALA, Lisa, *Making Rights a Reality? : Disability Rights Activists and Legal Mobilization*, New York, Cambridge University Press, 2011, 293p.

3. Articles et chapitres de livres

- ALBRECH, Gary L., J.-F. RAVAUD et Henri-Jacques Stiker, « L'émergence des disability studies : état des lieux et perspectives », *Sciences sociales et Santé*, 19, 4 (2001) : 43-73.

- ANDERSON, Julie et Ana CARDEN-COYNE, « Enabling the Past: New Perspectives in the History of Disability », *European Review of History*, 14, 4 (2007) : 447-457.
- BARNES, Colin, « A Legacy of Oppression. A History of Disability in Western Culture », dans *Disability Studies : Past, Present and Future*, sous la dir. de Len Barton et Michael Oliver, Leeds, Disability Press, 1997, p. 3-24.
- BOLDUC, Mario, « Pour un projet de société axé sur l'égalité des chances et la participation sociale », dans *Élargir les horizons : perspectives scientifiques sur l'intégration sociale*, sous la dir. de Office des personnes handicapées du Québec, Québec, Office des personnes handicapées du Québec/Ibis Press, 1994, p. 243-250.
- BOUCHER, Jacques, « Les mouvements sociaux : réflexion à partir des théories de l'action collective et de la régulation », *Cahiers du Centre de recherche sur les innovations sociales (CRISES)*, ET9003 (1990) : 84.
- BOUCHER, Normand, « Les changements conceptuels dans le champ du handicap au Québec », *Développement humain, handicap et changement social*, 13, 1-2 (2004) : 4-7.
- BOUCHER, Normand, « La régulation sociopolitique du handicap au Québec », *Santé, société et solidarité*, 2(2005) : 145-154.
- BOUCHER, Normand, « De l'appropriation du pouvoir et de l'autodétermination : le parcours du mouvement social des personnes ayant des incapacités », *Développement humain, handicap et changement social*, 19, 2 (2011) : 3-4.
- CARSTAIRS, Catherine et Sydney KRUTH, « Disability and Citizenship in the Life and Fiction of Jean Little », *Histoire sociale / Social History*, XLV, 90 (2012) : 339-359.
- FERRETTI, Lucia : « De l'internement à l'intégration sociale : l'Hôpital Sainte-Anne de Baie-Saint-Paul et l'émergence d'un nouveau paradigme en déficience intellectuelle, 1964-1975 », *Revue d'histoire de l'Amérique française*, vol. 65, no 2-3, 2011-2012, p. 331-361.
- FLYNN, Robert J., « De la normalisation à la valorisation des rôles sociaux : évolution et impact entre 1982 et 1992 », dans *Élargir les horizons : perspectives scientifiques sur l'intégration sociale*, sous la dir. de Office des personnes handicapées du Québec, Québec, Office des personnes handicapées du Québec/Ibis Press, 1994, p. 73-78.
- FOUGEYROLLAS, Patrick, « Normalité et corps différents : regard sur l'intégration sociale des handicapés physiques », *Anthropologie et Sociétés*, 2, 2 (1978) : 51-71.
- KUDLICK, Catherine J., « Disability History: Why We Need Another "Other" », *The American Historical Review*, 108, 3 (2003) : 763-793.

- MARSHALL, Dominique, « L'histoire de l'incapacité : L'Association canadienne des études sur l'incapacité et la Société historique du Canada », *Bulletin de la Société historique du Canada* (2013) : 40-41.
- OLIVER, Michael et Gerry ZARB, « The Politics of Disability: A New Approach », *Disability, Handicap and Society*, 4, 3 (1989) : 221-239.
- RAVAUD, Jean-François et Isabelle VILLE, « Représentation de soi et traitement social du handicap. L'intérêt d'une approche socio-constructiviste », *Sciences sociales et Santé*, XII (1994) : 7-30.
- RAVAUD, Jean-François, « Vers un modèle social du handicap. L'influence des organisations internationales et des mouvements de personnes handicapées », dans *Une nouvelle approche de la différence : comment repenser le « handicap »*, sous la dir. de Raphaël de Riedmatten, Genève, Médecine et hygiène, 2001, p. 55-68.
- SHAKESPEARE, Tom, « Cultural Representation of Disabled People: Dustbins for Disavowal? », *Disability & Society*, 9, 3 (1994) : 283-299.
- TREMBLAY, Mireille, « Le mouvement d'émancipation des personnes ayant des limitations fonctionnelles : de la reconnaissance des droits à la participation sociale », *Développement humain, handicap et changement social*, 19, 2 (2011) : 7-22.
- VAILLANCOURT, Yves, « Les politiques sociales et les personnes ayant des incapacités au Québec », *Développement humain, handicap et changement social*, 13, 1-2 (2004) : 21-34.
- VAILLANCOURT, Yves, *Le modèle québécois de politique sociale, hier et aujourd'hui*, Montréal, LAREPPS : UQAM, coll. « Les Cahiers du LAREPPS », 2011, 39p.

4. Thèse

- BOUCHER, Normand, *Mise en jeu de la différence corporelle au Québec. Pour une sociologie du handicap*, Ph. D (Sociologie), Université Laval, 2001, 453p.

5. Études et documents en-ligne

- BARNARTT, Sharon N., « Social Movement Diffusion? The Case of Disability Protests in the US and Canada », *Disability Studies Quarterly*, 28, 1 (2008). En ligne. < <http://dsq-sds.org/article/view/70/70> >. (Consulté le 13 avril 2012)
- BAYNTON, Douglas C., « Disability in History », *Perspectives : The Newsmagazine of the American Historical Association*, 44, 8 (Novembre 2006) : 3-12. En ligne. < <https://www.historians.org/publications-and-directories/perspectives-on-history/november-2006/disability-in-history> >. (Consulté le 21 février 2014)

- BECKETT, Angharad E., « Understanding Social Movements: Theorising the Disability Movement in Conditions of Late Modernity », *The Sociological Review*, 54, 4 (2006) : 734-752. En ligne. < <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1467-54X.2006.00669.x/abstract> > (Consulté le 21 février 2014)
- BRICOUT, John C., « The Disability Rights Movement: From Charity to Confrontation (Review) », *Social Service Review*, 75, 4 (2001) : 697-699. En ligne. < <http://www.jstor.org/stable/10.1086/339152?origin=JSTOR-pdf> >. (Consulté le 16 mars 2014)
- CLAPTON, Jayne et Jennifer FITZGERALD, « The History of Disability: A History of 'Otherness'. How disable people have been marginalized through the ages and their present struggle for their human rights. », *New Renaissance Magazine : Renaissance Universal* En ligne. < <http://www.ru.org/human-rights/the-history-of-disability-a-history-of-otherness.html> >. (Consulté le 18 janvier 2013)
- DION, Léon, « Les sommets socio-économiques : vers un corporatisme libéral? », *Revue internationale de gestion*, 6, 4 (1981) : 7-18. En ligne : < <http://www.revuegestion.ca/catalog/revue-gestion/articles/volume-6/les-sommets-socio-economiques-vers-un-corporatisme-liberal.html> >. (Consulté le 3 novembre 2015)
- DOYLE, Debbie Ann, « The American Historical Association Task Force on Disability », *Disability Studies Quarterly*, 28, 3 (2008). En ligne. < <http://dsq-sds.org/article/view/109/109> >. (Consulté le 19 avril 2014)
- GABEL, Susan, Susan PETERS et Simoni SYMEONIDOU, « Resistance, Transformation and the Politics of Hope: Imagining a Way Forward for the Disabled People's Movement », *Disability & Society*, 24, 5 (2009) : 543-556. En ligne. < <http://dx.doi.org/10.1080/09687590903010875> >. (Consulté le 16 mars 2014)
- JENNINGS, Audra, Introduction : Disability and History, coll. « Disability Studies Quarterly », no 28, 2008. En ligne. < <http://dsq-sds.org/article/view/106/106> > (Consulté le 29 mars 2012)
- KELEMEN, Daniel R. et Lisa VANHALA, « The Shift to the Rights Model of Disability in the EU and Canada », *Regional & Federal Studies*, 20, 1 (2010) : 1-18. En ligne. < <http://dx.doi.org/10.1080/13597560903174766> >. (Consulté le 15 mars 2014)
- KERBER, Linda K., « Enabling History », *Perspectives : The Newsmagazine of the American Historical Association*, 44, 8 (novembre 2006) : 3-12. En ligne. < <https://www.historians.org/publications-and-directories/perspectives-on-history/november-2006/enabling-history> >. (Consulté le 21 février 2014)

- KUDLICK, Catherine J. et Paul LONGMORE, «Disability and the Transformation of Historians Public Sphere», *Perspectives: The Newsmagazine of the American Historical Association*, 44, 8 (novembre 2006) : 3-12. En ligne. < <https://www.historians.org/publications-and-directories/perspectives-on-history/november-2006/disability-and-the-transformation-of-historians-public-sphere> >
- MARKIE-FROST, Kim, « What we Have Done: An Oral History of the Disability Rights Movement », *International Journal of Disability, Development and Education*, 60, 4 (2013) : 393-395. En ligne. < <http://dx.doi.org/10.1080/1034912X.2013.854955> >. (Consulté le 16 mars 2014)
- MEADE, T. et D. SERLIN, « Disability and History », *Radical History Review*, 94, Winter 2006. En ligne. < <http://rhr.dukejournals.org/content/2006/94.toc> >. (Consulté le 12 février 2014)
- NIELSEN, Kim E., « Historical Thinking and Disability History », *Disability Studies Quarterly*, 28, 3 (2008). En ligne. < <http://dsq-sds.org/article/view/107/107> >. (Consulté le 29 mars 2012)
- OLIVER, Michael, « The Disability Movement is a New Social Movement! », *Community Development Journal*, 32, 3 (1997) : 246-251. En ligne. < <http://cdj.oxfordjournals.org/content/32/3.toc> >. (Consulté le 2014-02-24)
- REAUME, Geoffrey, « Disability History In Canada: Present Work In The Field And Future Prospects », *Canadian Journal of Disability Studies*, 1, 1 (2012) : 35-81. En ligne. < <http://cjds.uwaterloo.ca/index.php/cjds/article/view/20/4> >. (Consulté le 28 mars 2012)
- SCOTCH, Richard K., « Politics and Policy in the History of the Disability Rights Movement », *The Milbank Quarterly*, 67, Supplément 2 (Part 2) (1989) : 380-400. En ligne. < <http://www.jstor.org/stable/3350150> >. (Consulté le 15 mars 2014)
- VANHALA, Lisa, « Disability Rights Activists in the Supreme Court of Canada: Legal Mobilization Theory and Accommodating Social Movements », *Canadian Journal of Political Science/Revue canadienne de science politique*, 42, 4 (2009) : 981-1002. En ligne. < <http://journals.cambridge.org/action/displayAbstract?fromPage=online&aid=6846084> >. (Consulté le 15 mars 2014)